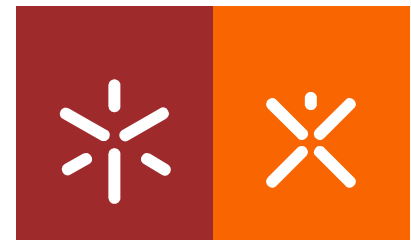


Esther de Oliveira Barbosa **Caracterização dos pais das crianças com NEE e análise do sistema de apoio: Um estudo exploratório na cidade de Manaus**

UMinho | 2014

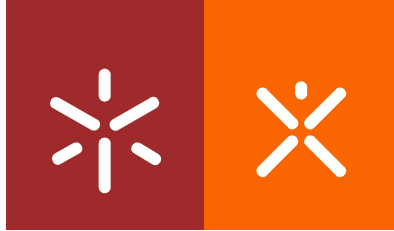


Universidade do Minho
Instituto de Educação

Esther de Oliveira Barbosa

**Caracterização dos pais das crianças
com NEE e análise do sistema de apoio:
Um estudo exploratório na cidade de Manaus**

outubro de 2014



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Esther de Oliveira Barbosa

**Caracterização dos pais das crianças
com NEE e análise do sistema de apoio:
Um estudo exploratório na cidade de Manaus**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Educação Especial
Área de Especialização em Dificuldades de
Aprendizagem Específicas

Trabalho realizado sob a orientação da
Professora Doutora Ana Maria Serrano

outubro de 2014

Nome: Esther de Oliveira Barbosa

Endereço Eletrónico: barbosa.esther@bol.com.br Telefone (92)9127-7607

Cartão de cidadão: 0983910-0

Título da Dissertação

Caracterização dos pais das crianças com NEE e análise do sistema de apoio: Um estudo exploratório na cidade de Manaus

Orientadora: Doutora Ana Maria Serrano

Ano de conclusão: 2014

Designação do Mestrado: Mestrado em Educação Especial

Área de Especialização em Dificuldades de Aprendizagem Específicas

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL OU TOTAL DESTA TESE, APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE

Universidade do Minho, ____/____/____

Assinatura:

Esther de Oliveira Barbosa

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço a Deus, pela saúde e proteção, a minha família em especial minha Mãe e irmãos, a minha orientadora Professora Doutora Ana Maria Serrano, a Professora Doutora Anabela Cruz dos Santos e ao Professor Jeferson Jurema por viabilizarem o Curso de Mestrado em Educação Especial na Cidade de Manaus, pois sem os esforços dos mesmos não seria possível à realização de tal trabalho científico, agradeço também, a todos os demais Professores e pessoas que contribuíram para a realização do curso em questão.

A todas as escolas em concordarem na realização da pesquisa junto aos genitores, viabilizando as listas com os nomes dos pais e das criança, juntamente com os demais dados particulares do público pesquisado e finalmente, as famílias que aceitaram participar do estudo, reservando tempo e atenção para a realização da pesquisa de campo, obrigada a todos de coração.

RESUMO

Pesquisa de campo realizada na cidade de Manaus-AM- Brasil, com 142 pais de crianças com NEE e com DAE. Quanto ao gênero 70,4% de mães, 87,4% com o ensino médio concluído e não tinham conhecimento quanto às legislações existentes e a respeito da renda 85,9 recebiam até três salários mínimos, 57% residiam em casa própria e em imóvel de alvenaria 86,6%, pagavam luz 88,7% e 85,2% água, 95,8% não tinham gastos escolares e 98,6% possuem telefone de cartão. Histórico de doença familiar: 67,6% informaram não existir, 87,3% perceberam o problema até os três anos e 97,2% procuraram apoio médico, 81% dos pais não abandonaram o lar. Apoio recebido: 49,3% não receberam, 52,8% estavam insatisfeitos com a escola e 59,20% com os serviços prestados pelo o governo, 81,7% não receberam visitas institucionais, reclamaram da acessibilidade 93,7% e da saúde 99,3%, do fonoaudiólogo 94,4% informaram não receber esse apoio, atividades de dança 99,3% e de educação física 95,8% não era viabilizado essa atividade nas escolas, transporte 63,4% afirmaram receber apoio, mesmo sendo de forma precária, do serviço social 47,2% que se relacionaram ao BPC e a respeito da habitação, 91,5% não foram atendidos. Desejo de mudanças: 62,7% almejavam melhores condições no transporte, 45,1%, apoio na habitação, 93% melhor qualificação dos professores, 89,4% não possuem expectativas de trabalho para os filhos, quanto à discriminação 86,6% desejavam que as escolas trabalhassem mais o tema e a acessibilidade 51,4% não demonstraram preocupação, melhoria quanto a saúde 85,2% e 81% gostariam que fosse incluída nas escolas atividades de educação física e de dança com 75,4%. Questionados quanto o que desejavam fazer para mudar a atual situação 90,1% não sabiam opinar e 93,7% informaram que não iriam buscar apoio governamental. Percebe-se, o desamparo dessas famílias, com péssimo atendimento em todas as condicionantes sociais as quais deveriam ser prioridades para os governos, em situações de vulnerabilidades sociais, pais se esforçando para atender as necessidades básicas familiares. Baixos grau de escolaridade, o desconhecimento das legislações vigente e, o fato, da maioria, não sentirem necessidades de mudanças e exigirem medidas de cumprimento dos direitos dos filhos, esse fator, é realmente, lamentável.

ABSTRACT

Field research conducted in the city of Manaus, AM Brazil with 142 parents of children with SEN and DAE. Regarding to the gender 70.4% of mothers, 87.4% had completed high school and had no knowledge about the existing laws. And about 85.9% earned a income of three minimum wages, 57% lived in their own home and property masonry 86.6%, 88.7% paid light and 85.2% water, 95.8% had no school spent and 98.6% has telephone card. Family history of disease: 67.6% did not exist, 87.3% perceived the problem until three years and 97.2% sought medical support, 81% of parents have not left home. Support received: 49.3% have not received, 52.8% were dissatisfied with school and 59.20% with the services provided by the government, 81.7% did not received institutional visits, 93.7% complained of accessibility and 99.3% health, the audiologist 94.4% did not receive such support, 99.3% of dance and physical education activities 95.8% was not made possible this activity in schools, transportation 63.4% receive support even though precariously, social service which 47.2% were related to the BPC and on housing, 91.5% were not met. Desire for change: 62.7% aspired best conditions in transportation, 45.1% support in housing, 93% better qualification of teachers, 89.4% have no work expectations for their children, as discrimination 86.6% wanted the schools to work more accessible to the topic and 51.4% showed no concern about improving the health 85.2% and 81% would like to be included in school physical education and dance activity with 75.4%. Asked about what they wanted to do to change the current situation 90.1% could not opine and 93.7% reported that they would not seek government support. One realizes the helplessness of those families, with terrible service in all social constraints which should be priorities for governments in situations of social vulnerability, parents struggling to meet basic family needs. Low level of education, ignorance of existing laws, and the fact the majority, did not feel the need for changes and require measures to fulfill the rights of children, this factor is really unfortunate.

ÍNDICE

Agradecimentos	iii
Resumo	iv
<i>Abstract</i>	v
Lista de Quadros	vii
Lista Figuras	x
Lista de Anexos	xi
INTRODUÇÃO	12
CAPÍTULO I.....	14
1.1 Contextualização e Formulação do Problema	14
1.2 Relevância do Estudo Exploratório	14
1.3 Organização e conteúdo	14
CAPÍTULO II – REVISÃO DA LITERATURA.....	16
2.1 Legislação Europeia.....	16
2.2 Legislação Brasileira relacionada às crianças com NEE.....	17
2.3 Relações entre a família de crianças com NEE e a escola.....	19
2.4 Condições de atendimentos as crianças com NEE na região Amazônica.....	21
2.5 Situação das populações indígenas na Amazônia.....	21
2.6 Fases da adaptação da família frente um filho com NEE	23
2.7 Conceito de NEE	24
2.8 Classificação da NEE.....	24
2.9 Paralisia Cerebral	26
2.10 Perturbação do Espectro do Autismo	29
2.11 Conceito de Dificuldade de Aprendizagem Específica – DAE.....	30
2.12 Dislexia	32
2.13 Disgrafia	33
2.14 Disortografia	35
2.15 Discalculia	35
2.16 Dispraxia	35
2.17 Disartria.....	35
2.18 Problemas de memória (de curto e longo prazo).....	35

2.19 Fatores que podem causar DAE.....	35
2.20 Problemas de Locomoção.....	36
2.21 Epilepsia	37
2.22 Trissomia 21 ou síndrome de Down – SD	40
2.23 Hidrocefalia	42
2.24 Transtorno por Déficit de Atenção e hiperatividade – TDAH	43
2.25 Cardiopatias	46
2.26 Raquitismo	47
2.27 Problemas visuais	48
CAPÍTULO III – METODOLOGIA	51
3.1. Desenho da Investigação	52
3.2. Objetivos do Estudo	53
3.3. População e Amostra	54
3.4. Procedimentos de Tratamento e de Análise dos Dados	54
3.5. Instrumentos de Recolha de Dados	55
CAPÍTULO IV – APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS	56
4.1. Variáveis de gênero, idade, situação socioeconômica e econômica dos pais	56
4.2. Histórico de doença na família, medidas adotadas pelos pais frente ao problema e a relação intrafamiliar	67
4.3. Apoio recebido, almejado e atitudes futuras que os pais pretendem adotar	72
CAPÍTULO V – DISCUSSÃO E CONCLUSÃO	86
5.1. Discussão dos Resultados	89
5.2. Discussão quanto: ao gênero, idade, situação socioeconômica e econômica dos pais	89
5.3. Discussão quanto: o histórico da doença na família, medidas adotadas pelos pais frente ao problema e a relação intrafamiliar	95
5.4. Discussão quanto: ao apoio recebido, apoio almejado e atitudes futuras que os pais pretendem adotar	97
5.5. Síntese Conclusiva	111
5.6 Constrangimentos do estudo	112
Referências Bibliográficas	113
Anexos	123

LISTA DE QUADROS

Tabela 1 – Gênero	57
Tabela 2 – Idade	58
Tabela 3 – Zona de moradia das famílias	59
Tabela 4 – Nível educacional dos pais	60
Tabela 5 – Condição socioeconômica das famílias	61
Tabela 6 – Quantidade de membros familiares	62
Tabela 7 – Condição da moradia	63
Tabela 8 – Tipo de moradia	64
Tabela 9 – Despesas com luz	64
Tabela 10 – Despesas com água	65
Tabela 11 – Despesas com telefone	66
Tabela 12 – Histórico de doença na família	67
Tabela 13 – Idade da criança em que os pais perceberam o problema	68
Tabela 14 – Medidas adotadas pelos pais	69
Tabela 15 – Atitude tomadas pelos pais	69
Tabela 16 – Abandono do lar	70
Tabela 17 – Relação entre o casal	71
Tabela 18 – Apoio recebido de instituição	72
Tabela 19 – Apoio recebido de profissionais	73
Tabela 20 – Satisfação dos pais quanto aos serviços oferecidos pela escola	73
Tabela 21 – Quanto a satisfação dos serviços oferecidos pelo governo	74
Tabela 22 – Apoio recebido por psicólogo	75
Tabela 23 – Apoio quanto a acessibilidade	76
Tabela 24 – Apoio recebido quanto a saúde	77
Tabela 25 – Apoio recebido quanto a fonoaudiologia	77
Tabela 26 – Apoio na área de dança	78
Tabela 27 – Apoio na área da educação física	78
Tabela 28 – Apoio na área do transporte público	79
Tabela 29 – Apoio na área do serviço social	79
Tabela 30 – Apoio recebido na área da habitação	80
Tabela 31 – Apoio almejado na área do transporte público	81

Tabela 32 – Apoio almejado na área da habitação	81
Tabela 33 – Apoio almejado na área educacional	82
Tabela 34 – Apoio almejado na área do trabalho para os filhos	83
Tabela 35 – Apoio almejado na minimização da discriminação sofrida pelos filhos	83
Tabela 36 – Apoio almejado na qualificação dos professores	84
Tabela 37 – Apoio almejado melhor atendimento quanto a saúde	85
Tabela 38– Apoio almejado educação física nas escolas	85
Tabela 39 – Apoio almejado atividades de dança nas escolas	86
Tabela 40 – Atitudes futuras: que os pais pensam em adotar frente ao problema	87
Tabela 41 - Atitudes futuras: buscar mais apoio do Governamental	87

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Imagem, exemplo de disgrafia	34
Figura 2- Procedimentos quanto ao socorro à criança em crise epilética.....	40
Figura 3 - Imagem do cérebro sem e com hidrocefalia	43

LISTA DE ANEXOS

Anexo A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

Anexo B

Carta de anuência das escolas e do hospital.

Anexo C

Questionário de pesquisa.

INTRODUÇÃO

O estudo científico de pesquisa de campo surge das necessidades observadas em campo ao longo de doze anos trabalhando junto às famílias residentes a beiras dos igarapés de Manaus, Estado do Amazonas - Brasil, onde se vivenciaram situações extremas de vulnerabilidades sociais, sendo que, muitas dessas famílias além dos pais precisarem lidar com a questão da subsistência familiar, tendo que enfrentar em seu cotidiano inúmeros problemas, relacionado com as condicionantes sociais, tais como: o saneamento básico inexistente, moradias precárias, transporte público inadequado, falta de trabalho e na maioria dos casos associado à falta de qualificação profissional resultando no subemprego e a escassez de recurso para suprir as necessidades básicas familiares, as condições se agravam com a existência no seio familiar de filhos com diagnóstico de Necessidades Educativas Especiais – NEE.

Tendo em conta as observações acima, questionava-se qual o impacto nos Pais, do lidar com um filho com NEE cruzando um conjunto de variáveis sociodemográficas, económica, histórica da problemática e o apoio, os questionamentos eram muitos com relação às problemáticas, tais como: o maior número de crianças com NEE estariam associados mais com o sexo feminino ou masculino? Assim como o nível do poder aquisitivo das famílias; os casos são mais frequentes em famílias de alta ou de baixa renda? A hereditariedade possui influência nessas famílias, com relação à existência de crianças com NEE? Relativamente aos sintomas, em que a idade os genitores ou familiares perceberam que o comportamento da criança não era adequado para sua faixa etária e quais as medidas adotadas? O abandono do lar é mais comum por parte do genitor ou da genitora? Os pais receberam visita de algum profissional na residência com o objetivo de receberem alguma orientação e se os mesmos estão satisfeitos com as medidas por parte do poder público. Se não, quais as sugestões dos pais para mudar a atual situação ou o que pretendem fazer?

Diante de tantos questionamentos e considerando o desconhecimento em Manaus capital do Estado do Amazonas - Brasil de pesquisas na área da Educação Especial, principalmente de campo e relacionada com a família, tendo em vista, ser a primeira turma de mestrandos na área da Educação Especial no Estado do Amazonas pela a Universidade do Uminho - Portugal. O referido projeto de pesquisa busca estudar e identificar por amostragem as variáveis sociodemográficas, económica, histórica da problemática e o apoio, qual o impacto nos Pais, no

lidar com um filho com NEE. A acessibilidade, o apoio que a família recebe governamental e não governamental alteração na estrutura familiar, considerando a vasta legislação existente na área das NEE no nosso País e sua velada aplicabilidade na prática, os baixos investimentos governamentais, a falta de qualificação profissional dos Professores, remuneração risória, superlotação de salas de aula, falta de profissionais na área da Educação Especial e de equipe multidisciplinar na maioria das escolas, considerando também, as vulnerabilidades dos fatores condicionantes a qualidade de vida da população. O que é determinado pela legislação existente, por outro, em contradição, ao que é para ser feito em comparação com o que se faz, diante dos questionamentos acerca do impacto das inúmeras variáveis optou-se pela realização do referido trabalho.

Objetivando uma resposta às problemáticas apresentadas relacionadas com as NEE. Quais as alterações de comportamento que o meio pode trazer a uma criança, de acordo com (Malloy-Diniz 2010, p.198) alterações comportamentais e distúrbios emocionais estão presentes em praticamente todas as formas de comprometimento cerebral, sejam elas provenientes das reações diretas das lesões cerebrais ou resultado das novas relações do indivíduo com o meio. Para (Alves, 2011) o nascimento de um filho conduz a estrutura familiar a um novo contexto e a nova situação de vida e se a criança apresentar NEE essa situação pode se revelar mais específica e mais marcante.

Diante dos fatos acima citados e, com base nas observações realizadas no campo com a população, somados à escassez de serviços oferecidos na área da Educação Especial em nossa cidade e aos escassos serviços oferecidos no que respeita as outras variáveis, condicionantes do Índice de Desenvolvimento Humano - IDH, observando, as vulnerabilidades apresentadas pelas famílias com demandas de terem um filho com NEE optou-se pela realização do referido estudo em Manaus. Tal pesquisa, por mais que seja por amostragem, no entanto, poderá fornecer informações importantíssimas, podendo levar-nos a um repensar esta problemática, trazendo o melhoramento no acompanhamento e no apoio a essas crianças, adolescentes, familiares, comunidades e Governo, principalmente, no que respeita a acessibilidade às escolas e a viabilização de apoio aos professores de salas normais com a possibilidade da inclusão nas escolas de equipes de Educadores Especiais.

CAPÍTULO I

1.1 Contextualização e Formulação do Problema

Observa-se que o contexto social em que essas crianças encontram-se inseridas, tende a afetar diretamente em seu desenvolvimento educacional e social, podendo trazer, complicações sérias a sua vida profissional, ou seja, em sua própria subsistência. Quando os pais passam a acreditar e a repassar que a criança não possui condições para um desenvolvimento educacional satisfatório no ponto de vista deles, levando a anulação das possibilidades da ascensão do filho, consequentemente, sua independência fica comprometida. O que culminou a elaboração do estudo científico quanto a: Caracterização dos pais das crianças com NEE e análise do sistema de apoio: Um estudo exploratório na cidade de Manaus.

1.2 Relevância do Estudo Exploratório

Observa-se que a questão da Educação das crianças não se caracteriza por delegação exclusiva à escola, mas sim, a família possui um papel fundamental neste processo, porém tratando-se da educação no nosso país, a má prestação de serviços relacionados com os fatores condicionantes para a elevação da qualidade de vida da população, por parte de nossos governantes, tende a afetar diretamente os seus cidadãos, agravando-se, quando se trata de famílias que possuem crianças com NEE. No segundo capítulo trataremos dos assuntos relacionados com a questão das relações intrínsecas e extrínsecas junto das famílias com crianças com NEE. Para isso iremos referenciar modelos Europeus de acompanhamento, modelos ao nível do Brasil e fechando com a situação da região de Manaus, enfatizando as legislações vigentes e no caso do país em que se realiza o estudo suas contradições na prática.

1.3 Organização e Conteúdos

Revisão da Literatura. O segundo capítulo destina-se à revisão da literatura enquadrante do tema, explorando os contextos e conceitos teóricos de diversos autores que abordam as temáticas em estudo.

Metodologia. Neste capítulo é descrito o desenho da investigação, enfatizando a contextualização quanto aos métodos utilizados desde da escolha do tema até a concretização do trabalho, sendo este, um trabalho científico de pesquisa de campo, de cunho quantitativo, onde foram definidos os objetivos e as hipóteses de investigação, demonstram-se os procedimentos de amostragem aleatória efetuados a partir da população e é efetuada a apresentação dos instrumentos originais. Utilizado na tabulação dos resultados o programa IBM SPSS Statistics Editor de dados, versão 22, viabilizado pela Universidade do Minho. Segue-se a descrição dos procedimentos de tratamento e análise dos dados, com base na aplicação dos questionários de pesquisa, aplicados juntamente a 142 pais de crianças com Necessidades Educativas Especiais – NEE e com Dificuldades de Aprendizagem Específica – DAE, tal estudo realizado em 13 escolas e em 1 hospital da cidade de Manaus e em 3 escolas do município de Presidente Figueiredo.

Apresentação dos Resultados. Aqui são descritos os resultados obtidos pela análise estatística da amostra por frequência, percentagem válida e acumulada, média, desvio padrão e o teste do qui-quadrado, sendo utilizado o programa IBM SPSS Statistics Editor de dados, versão 22, viabilizado pela a Universidade do Uminho. Para cada uma das hipóteses é efetuada a descrição dos resultados através da realização das análises estatísticas.

Discussão e Conclusão. Por fim, o trabalho centra-se na discussão dos resultados obtidos na pesquisa de campo e sua interligação com as bases teóricas da investigação relativo à temática em estudo, concluindo-se, com uma síntese do assunto em questão.

CAPÍTULO II – REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Legislação Europeia.

De acordo com o relatório da Agência Europeia com o contributo das Unidades Nacionais Eurydice e publicada com o apoio da Comissão Europeia, DG da Educação e Cultura (2003, p. 6), a tendência atual na União Europeia e nos países candidatos é o desenvolvimento de uma política que visa à inclusão de alunos com NEE nas escolas regulares, prestando aos professores um apoio de grau diverso que se traduz em pessoal suplementar, materiais, equipamentos e formação em serviço.

Referente ainda ao mesmo documento, os países podem ser agrupados em três grupos, no que se refere à inclusão, sendo estes:

O primeiro grupo é formado pelos países: Chipre, Espanha, Grécia, Islândia, Itália, Noruega, Portugal e Suécia que seguem a via da trajetória única (“*one track approach*”) esses desenvolvem políticas e práticas educacionais que objetivam a inclusão de quase todos os alunos na escola regular de ensino.

Já o segundo grupo composto pelos países: Dinamarca, França, Irlanda, Luxemburgo, Áustria, Finlândia, Reino Unido, Latvia, Liechtenstein, República Checa, Estónia, Lituânia, Polónia, Eslováquia e a Eslovénia defendem uma política múltipla para a inclusão (“*multi track approach*”). Oferecem uma diversidade de serviços nos dois sistemas (educação especial, por um lado, e educação regular, por outro) e o terceiro grupo formado pelos os países onde existem dois sistemas educativos distintos (“*two track approach*”). Os alunos oficialmente reconhecidos como tendo NEE são geralmente colocados em escolas especiais ou em classes especiais e não seguem o currículo comum com os seus pares sem necessidades especiais. Os dois sistemas de educação (regular por um lado e separado por outro) são, ou eram até muito recentemente, regidos por uma legislação diferente.

Já a Declaração de Salamanca de 10 de junho de 1994, que trata sobre os princípios, políticas, e práticas na área da temática das NEE. O evento foi organizado pelo o Governo da Espanha com cooperação com a UNESCO, contou com a participação de 92 governos e 25 organizações internacionais. O objetivo principal do evento era o de promover a educação mundial para todos, principalmente para as crianças com NEE, formalmente, a declaração conseguiu o objetivo e esse documento hoje, também é utilizado no Brasil na teoria.

Temos ainda, o Decreto Nº 3.956, de outubro de 2001, que promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência (Convenção da Guatemala), também válida para ser utilizada no Brasil.

2.2 Legislação Brasileira relacionada com as crianças com NEE

O Brasil, no que se refere à questão da legislação, é riquíssimo nos assuntos que tratam do tema relacionado com a proteção e educação das crianças e adolescentes, a começar pelo o Art. 208 da Constituição Federal Brasileira, onde se externaliza ser dever do Estado a garantia da educação básica obrigatória e gratuita dos 4 (quatro) aos 17 (dezesete) anos. O atendimento ao educando, em todas as etapas da educação básica, por meio de programas suplementares de material didático escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde. Competindo ao Poder Público recensear os educando no ensino fundamental, fazer-lhes a chamada e zelar, junto aos pais ou responsáveis, pela frequência à escola. Para fortalecer o artigo 208 de nossa Constituição Federal Brasileira, o qual já coloca de forma clara a quem compete às obrigações e deveres inclusive relacionados às crianças com deficiência, existem inúmeras outras leis, como:

A lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, sendo está última, uma das leis mais completa que o País possui relacionada com a infância. O Art. 4º da lei 8.069, possui a seguinte redação:

“É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária das Crianças e dos Adolescentes.”

No entanto, é também, umas das leis mais desrespeitadas, sendo que muitos pais entendem que a responsabilidade é exclusiva do Estado, delegando ao poder Público a responsabilidade familiar, pelo outro, as condições de acompanhamento das Crianças e Adolescentes por parte do Governo, são contrárias, o externalizado no Art. 4º do Estatuto da Criança e do Adolescente, porém, o que se percebe, é um verdadeiro antagonismo entre a legislação vigente e a falta do cumprimento e a real efetivação e cumprimento das leis vigentes no País. Há uma necessidade de

reorientação dos pais, no que respeita as competências da família, do poder público e da sociedade e principalmente que o poder público fizesse efetivamente cumprir a legislação sem camuflar as políticas e de seus resultados.

Já a lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e das responsabilidades do poder público, órgãos privados, da família e sociedade, principalmente da acessibilidade.

O capítulo V da Lei Nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996 dispõe das Diretrizes e Bases da Educação Nacional Brasileira – LDB, em seu Art. 58. Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais. §1º Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado.

A LDB é uma Lei que organiza de forma muito clara a forma como as Crianças com NEE e DAE devem ser tratadas, inclusive, se possível, em salas regulares de ensino e quando necessário apoio de serviços especializados. Possuímos no Brasil, outras tantas leis, decretos e resoluções, no apoio as Crianças e Adolescentes, principalmente as que possuem NEE e DAE, como: A lei 10.172, de 9 de janeiro de 2001, aprova o Plano Nacional de Educação que estabelece vinte e oito objetivos e metas para a educação das pessoas com Necessidades Educacionais Especiais.

A resolução número 2, de 11 de setembro de 2001, que institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica em seu Art. 1º A presente Resolução institui as Diretrizes Nacionais para a educação de alunos que apresentem necessidades educacionais especiais, na Educação Básica, em todas as suas etapas e modalidades. E num parágrafo único, o atendimento escolar desses alunos terá início na educação infantil, nas creches e pré-escolas, assegurando-lhes os serviços de educação especial sempre que se evidencie, mediante avaliação e interação com a família e a comunidade, a necessidade de atendimento educacional especializado.

Infelizmente, a própria redação, de certa forma, já contribui para a demora na resposta educativa ou o não atendimento da problemática apresentada pela a criança, pois não fica claro quem possui capacidade para diagnosticar o problema na creche e quem vai prestar o atendimento, só refere que o atendimento será prestado nas creches.

O Decreto número 6.571, de 17 de setembro de 2008, é o que fala sobre o atendimento educacional especializado e a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva.

De fato, o Brasil possui uma vasta legislação de proteção e amparo às crianças e adolescentes, principalmente aos que possuem NEE, percebe-se, no momento, uma discreta preocupação da busca veladamente do cumprimento às leis, diretrizes e portarias já existentes há vários anos. Tendo em vista, as particularidades do País, é do conhecimento que nas regiões mais desenvolvidas como o Sul, Sudeste, até mesmo, considerando o número de representantes políticos desses Estados, o processo de inclusão se encontra bem mais adiantado, já na região Norte, a situação agrava-se ainda mais, tendo em vista, as distancias dos locais e o difícil acesso causado pelo período de cheia e de seca dos Rios Amazônicos.

2.3 Relações entre a família de crianças com NEE e a escola.

O primeiro espaço de socialização do ser humano é a família, que possui significativa importância no papel da formação e aprendizado, considerada a base do desenvolvimento da criança, transmitindo valores, cultura, habilidades e preparando-a para a vida. Segundo (Freitas, 2009) a família é um todo organizado formado por vários subsistemas (parental, conjugal, fraternal) que se relacionam de maneira interdependente. A noção de interdependência implica que os acontecimentos em um subsistema afetam o outro e vice-versa.

O segundo espaço a ser analisado é a escola, esta última, não preparada adequadamente para receber as crianças com NEE, considerando as suas particularidades e necessidades específicas, podendo desta forma transformar-se num espaço de exclusão, indo contra o que é preconizado pelas legislações vigentes e desequilibrando os subsistemas.

De acordo com (Pereira, 2011, p.56) a família é de extrema relevância no processo de inclusão da criança na escola regular. É o agente de socialização primária, e têm a responsabilidades pela saúde física e intelectual dos filhos, são, portanto os pais, os primeiros responsáveis pela educação dos seus filhos. É no seio da família que a criança adquire o que há de mais importante, como: o amor, o afeto e aprende o uso da palavra. Diante disso, é de fundamental importância a aproximação entre família e escola.

Já as escolas, como micro-sistemas da sociedade, espelham os aspectos positivos e negativos, os valores, as prioridades, e as práticas culturais existentes fora das suas paredes físicas. As escolas são, também, locais onde os membros mais novos da sociedade desenvolvem atitudes, interesses, e habilidades que irão utilizar ao longo da sua vida, conforme (Martins, 2000).

Percebe-se, a necessidade das escolas buscarem entender as particularidades apresentada pelas crianças com NEE através do trabalho em conjunto com seus familiares e com a comunidade, a busca de informações do contexto social que a criança encontra-se inserida, podem, contribuir para a amenização de muitos problemas apresentados pelas crianças nas escolas e favorecer o processo de inclusão e adaptação. Ao nascer uma criança com NEE, toda a família é atingida e abalada na sua identidade, estrutura e funcionamento. O processo de desenvolvimento dessa família, e a forma como os pais lidam com a criança, terá a ver tanto com as suas qualidades quanto com os apoios que pode receber (Ribeiro, 2012, p. 19). É de fundamental a humanização da Escola, a individualização do ensino, a adequação do processo de aprendizagem ao ritmo do desenvolvimento de cada aluno, da aplicação de uma pedagogia diferenciada capaz de responder às necessidades educativas dos alunos, promovendo o seu sucesso escolar e educativo (Pereira, 2011).

Silva (2011), refere que:

“a escola compreende várias dimensões interligadas entre si que se adaptam e avançam como um conjunto, conforme as necessidades e as exigências dos tempos. Estas dimensões compreendem a eficiência e a coerência no trabalho solidário e cooperativo na escola: na organização de turmas, tendo em conta a heterogeneidade e potenciação das diferenças; na distribuição dos tempos letivos; na adaptação dos docentes aos alunos; na gestão de equipamentos e recursos; na ligação com as várias instituições da comunidade; na relação da escola com o meio familiar; na clareza de apoios e complementos educativos adequados aos alunos; na definição de programas de formação e investigação (p.50).

Por outro lado, (Dias, 1996) enfoca que, atualmente a relação entre família e escola continua inscrita numa dualidade formada de tensões e antagonismos, por um lado e, por outro, de complementaridades e implicações mútuas. Uma realidade que se acentua quando está envolvida, nesta relação, a criança com NEE.

Segundo (Serrano & Pereira, 2011), a abordagem centrada na família parte do princípio de que cada família tem as suas competências, que surgem das capacidades, dos talentos, das possibilidades, dos valores e das suas expectativas. Uma das responsabilidades do profissional é a de facilitar a disponibilização de meios através dos quais essas competências possam ser reconhecidas e utilizadas.

Para (Cia e Goitein, 2011) existem poucos estudos que abordaram pesquisas sobre a família de crianças com NEE no Brasil. Sabe-se, que muitas das crianças não estão incluídas nas escolas ou mesmo na sociedade. Considerando a inexistência de dados estatísticos sobre pessoas com

NEE, que são usuárias de serviços de educação e de saúde no nosso país, sabemos que esse fato aporta dificuldades ainda maiores do acesso destes cidadãos aos serviços. É do conhecimento que a maioria dessa população está à margem da escola. Para enfatizar a problemática (Marques, Carneiro, Andrade, Martins, Gonçalves, 2008) ao analisarem 17 teses e 68 dissertações em 24 programas de pós-graduação strictu sensu, de 2001 a 2003, constataram, que as temáticas mais frequentes estudadas foram: os processos de ensino, formação de Professoras e inclusão, não havendo menção da família como objetivo da análise.

2.4 Condições de atendimentos as crianças com NEE na região Amazônica.

De acordo com os dados obtidos no Censo do Governo do Estado do Amazonas e com Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE em 2010. O Estado do Amazonas é o maior em área territorial do País, com 1.559.161,682 quilômetros quadrados, o equivalente ao território de quatro países, somados: França, Espanha, Suécia e Grécia. Portugal por exemplo, possuía no ano de 2012, conforme Rui Alves, Sub-Diretor-Geral do Território (DGT), antigo Instituto Geográfico Português (IGP), 92.212 quilômetros quadrados.

Conforme os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). A população do Estado, de acordo com o Censo 2010, tem 3.483,985 habitantes, dos quais 2.755.490 vivem na área urbana e 728.495 na área rural. A capital Manaus, um dos 62 municípios do Amazonas, é a cidade mais populosa da Região Norte, com 1.802.525 habitantes.

2.5 Situação das populações indígenas na Amazônia

Quanto às populações indígenas, o IBGE identificou 65 grupos indígenas no Estado, que detém a maior população de índios do País, no total de 168.680, de acordo com o Censo 2010. Dos 62 municípios, muitos possuem localização onde o acesso é feito apenas por avião ou via fluvial (barco ou canoas), considerando, ainda, que cada município possui dezenas de comunidades agregadas, podemos citar, por exemplo, o município de Presidente Figueiredo, que possui 42 comunidades, algumas com dois, três, sete ou mais dias de viagem descendo e ou subindo os Rios. Gerando dificuldades extremas no acompanhamento das crianças, tanto na educação normal e principalmente na área da Educação Especial.

Os baixos investimentos governamentais, a falta de qualificação profissional dos professores, remuneração irrisória, salas de aula com 30, 40 ou mais alunos, a falta de outros profissionais para dar suporte ao quadro docente da escola (como professores da área da Educação Especial, Assistentes Sociais, Psicólogos, Médicos, Fonoaudiólogos, Fisioterapeutas, dentre outros), a precariedade do transporte público, segurança, saúde, saneamento básico, habitação, lazer, enfim, os problemas existentes nos fatores que condicionam a qualidade de vida da população ou nos seus subsistemas, acabam por afetar diretamente o cumprimento da legislação vigente, a sua aplicabilidade e resultados. A necessidade de uma política global de formação e valorização dos profissionais da educação que contemple de forma articulada e prioritária a formação inicial, formação continuada e condições de trabalho, salários e carreira, com a concepção sócio-histórica do educador a orientá-la, faz parte das utopias e do ideário de todos os educadores e das lutas pela educação pública em nosso país.

Tendo em vista, quer o que acontece em relação ao atendimento das crianças e adolescentes, no nosso país, principalmente os que possuem NEE, quer, a distância existente entre aquilo que efetivamente se faz nesta matéria, comparativamente ao que há para ser feito, esta é um área que necessita claramente de maior investimento. Ao fim de dez anos de experiências que eu, como profissional levo, acompanhando famílias nas beiras de igarapés e no interior de Manaus, observando, no dia-a-dia, encontrei dezenas de casos, onde, as crianças e adolescentes com NEE, não recebiam qualquer atendimento específico na área da educação por parte do poder público, privado ou de outras instituições afins. Identificamos também, no decorrer dos acompanhamentos as dificuldades enfrentadas na maioria das vezes pela genitora, o abandono familiar por parte, na maioria das vezes, do pai. Petean e Suguihura (2005) mostraram que existe uma sobrecarga materna diante dos cuidados da criança, pois o pai não demonstra grande envolvimento com ela, tendo o trabalho como um instrumento de fuga. As vulnerabilidades nos fatores condicionantes da qualidade de vida das famílias e a forma como essas crianças são tratadas e consideradas, fez-nos apreender que para muitas das famílias, que foram acompanhadas no decorrer desses anos, que muitos pais consideravam que os seus filhos, mesmo com problemas considerados simples como: problemas na fala ou audição, não precisavam estudar, simplesmente a isolavam, tornando as possibilidades de desenvolvimento escolar dos filhos e futuramente as de trabalho nulas, por outro, observa-se, o interesse por parte dos pais na busca de benefícios, principalmente o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Por outro, observou-se, o quanto são necessárias pesquisas na área da NEE, tendo em vista, os inúmeros problemas enfrentados por familiares e pelas crianças, constatando, muitas vezes, o

baixo grau de escolaridade dos pais e na maioria dos casos, o total desconhecimento da legislação vigente, a escassez nas escolas situadas em Manaus que possuem equipes de Educadores Especiais ou então, a possibilidade que a pesquisa possui de informar aos Pais quanto ao apoio que podem solicitar junto a Secretaria de Educação do Estado do Amazonas e a Secretaria de Educação do Município de Manaus.

Gallimore, Coots, Weisner, Garnier e Guthrie (1996 como citado Silva & Desem, 2001, p.4) mostram que as adaptações das famílias de crianças pré-escolares com atraso no desenvolvimento apresentam um panorama misto de continuidades e mudanças em seus padrões de interação até a segunda infância da criança, já para Zamberlan e Biasoli-Alves (1996, 1996 como citado Silva & Desem, 2001, p.4) tanto fatores macrossistêmicos – renda familiar, grau de instrução dos pais e profissão, como microssistêmicos – qualidade das interações e relações entre os membros familiares e pessoas próximas, particularmente no que respeita as práticas psicossociais de cuidados implementadas nesses contextos, associam-se na promoção de um desenvolvimento adequado e saudável da criança.

De acordo com Silva (2001), cada ambiente do sistema se influencia mutuamente, ou seja uma pessoa no microssistema familiar, por exemplo, pode ser influenciada por todos os outros sistemas e se desenvolva como resultado dessa interação. Já para Matsukura, Marturano, Oishi, & Borasche (2007), as famílias de criança com NEE têm maior probabilidade de vivenciarem situações estressantes, que estão relacionadas ao menor apoio social.

2.6 Fases da adaptação da família frente um filho com NEE

Segundo (Paniagua, 2004). A família passa por diferentes fases de enfrentamento: (a) fase de choque – que ocorre ao receber a notícia de que a criança tem uma deficiência; (b) fase de negação – onde as famílias ignoram o problema ou questionam a veracidade do diagnóstico; (c) fase de reação – a família vive uma série de sentimentos (como irritação, culpa e depressão), os quais devem expressar, pois esta fase faz parte dos primeiros passos de uma adaptação; e (d) fase de adaptação – nesta fase os pais já estão mais calmos e procuram maneiras de ajudar os filhos. Para (Ferreira, 2011, p 5) “só após o luto, os pais estão preparados para lutar pelos interesses e desejos de seus filhos”. Tais sentimentos externalizados pelos pais são gerados e reforçados através dos preconceitos que a sociedade e nossa cultura impõem, considerando que a deficiência,

até em nossos dias, é encarada pela maioria como castigo, culpabilizando pais, trazendo situações vexatórias para os mesmos.

Nas pesquisas realizadas por Glidden e Floyd (1997) e Negrin e Cristante (1996), concluiu-se que as mães de crianças com deficiência apresentam maior tendência à depressão do que os pais, o que sugere que estes não vivenciam depressão ou, quando vivenciam, apresentam uma forma mais branda de depressão do que as mães. Como já relatado, a mãe passa mais tempo e em alguns casos, passa a dedicar-se exclusivamente aos cuidados para com o filho.

A questão da parentalidade fica realmente muito abalada com o nascimento de um filho com NEE. Esse transtorno será tanto maior quanto maior for também o grau dessa mesma deficiência. Inicialmente os pais sentem-se aterrorizados, independentemente do quanto seu filho será eternamente dependente dos outros, para determinadas tarefas, ou para alcançar determinadas aprendizagem (Ferreira, 2011).

2.7 Conceito de NEE

Correia, (2008, p.23), refere que os alunos com Necessidades Educativas Especiais são aqueles que, por exibirem determinadas condições específicas, podem necessitar de apoio de serviços de educação especial durante todo ou em parte do seu percurso escolar, de forma a facilitar o seu desenvolvimento acadêmico, pessoal e sócio-emocional.

Este capítulo irá abordar as diferentes categorias das NEE.

2.8. Classificação das NEE

Desta forma, podemos citar conforme (Santos, 2012) as seguintes categorias classificadas no grupo das NEE:

- Perturbações do Espectro do Autismo;
- Cegueira-surdez;
- Deficiência auditiva;
- Deficiência visual;

- Deficiência intelectual;
- Deficiência motora;
- Traumatismo craniano;
- Perturbações emocionais graves;
- Desordens por déficit de atenção com ou sem hiperatividade;
- Problemas de comportamento;
- Multideficiência e,
- Paralisia cerebral, leve, parcial e grave.
- Problemas de comunicação e,
- Dificuldades de Aprendizagem Específica - DAE.

No entanto e considerando, que a pesquisa de campo foi realizada em escolas onde existia a prevalência apenas de crianças com algumas das problemáticas atrás mencionadas, nós limitaremos a nossa descrição apenas aos estudos dos conceitos, sinais e sintomas e, estaremos sinalizando algumas medidas de cuidados, preventivos e orientações que os Professores podem adotar na escola para com essas crianças. Isto porque no momento da pesquisa de campo, foi constatada pela pesquisadora a falta de profissionais da área da educação especial nas escolas e as dificuldades dos demais profissionais no atendimento a essas crianças, portanto, o referido trabalho, objetiva sua disponibilidade para as referidas escolas e hospital, com a intenção, de orientar os profissionais em caso de crises convulsivas e outras ocorrências que podem vir a acontecer no ambiente escolar, assim, o estudo limitar-se-á somente nas patologias pesquisadas abaixo:

A ordem no quadro seguirá a patologia de maior frequência no estudo, em sequencia crescente do número dos pesquisados, sendo este, conforme o quadro abaixo:

Categoria de NEE	Quantidade de pesquisados
Paralisia Cerebral.	70
Autismo.	25
DAE = Problemas de locomoção 12 e visão 1.	13
Problemas de locomoção.	10
Epilepsia.	7
Trissomia 21.	5
Hidrocefalia.	5
Hiperatividade.	4
Cardiopatias “sopro no coração”.	2
Raquitismo.	1
Total geral	142

2.9 Paralisia Cerebral

Conceito de paralisia cerebral

“Conjunto de desordens caracterizadas por disfunções de caráter neurológico e muscular que afetam a mobilidade e o controle motor. O termo cerebral reporta-se às funções do cérebro e o termo paralisia às desordens de movimento e de postura” Nielsen & Martins et al. (1999 como citado em Figueiredo e Miranda, 2008, p.95).

Etiologia da paralisia cerebral

A deficiência mental é considerada pelo DSM (APA, 1994,1995, Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais), como um transtorno generalizado do desenvolvimento. Esse transtorno caracteriza-se por ter um funcionamento intelectual geral significativamente inferior à média, de estar ligado a déficits significativos no funcionamento adaptativo.

Ainda o mesmo autor, cita a etiologia da paralisia cerebral, sendo os seguintes fatores:

Fatores pré-natais (1%): predisposição familiar, infecções (rubéola, citomegalovirus, toxoplasmose), trauma físico;

Factores peri-natais (95%): trauma físico, anóxia, hemorragia intracraniana;

Factores pós-natais (4%): trauma físico, infecção (ex: meningite), acidentes vasculares, anóxia e tumores.

Sinais e sintomas da paralisia cerebral

Na área da motricidade a paralisia cerebral apresenta desarmonia de movimentos voluntários, disfunção dos reflexos posturais, movimentos involuntários desritmados que dificultam a realização harmoniosa de movimentos voluntários, extrema amplitude de movimentos, ligeiros problemas de articulação, ou ausência de linguagem falada, marcha alargada, com frequentes problemas de equilíbrio, tremor a acompanhar os movimentos voluntários (Martins, 2003).

A paralisia cerebral pode apresentar-se monoplegia: onde um membro encontra-se afetado, que pode ser tanto, um membro superior como inferior. Paraplegia: os dois membros inferiores afetados. Hemiplegia: apenas um lado do corpo, que pode ser o lado direito ou o esquerdo e a quadriplegia: vindo a afetar os membros superiores e inferiores. Para (Martins, 2003), pode ainda existir, outros problemas associados como: problemas sensoriais, perceptivos, epilepsia e cognitivos.

Medida que os professores podem adotar na escola para com as crianças com paralisia cerebral

Segundo (Malloy-Diniz, 2010). Compreender a complexidade do funcionamento cerebral é absolutamente necessário para o bom desenvolvimento da prática clínica dos psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais.

No que se referi aos processos que podem ser utilizados quanto às metodologias para com as crianças com NEE (Correia, 2008, p. 21). Nesse sentido, qualquer processo que pretendamos implementar deve fazer com que o trabalho colaborativo entre professores do ensino regular, professores de educação especial, outros profissionais de educação e pais se baseie em intervenções fidedignas, comprovada pela investigação.

O mesmo autor enfoca ainda (Correia, 2003, p.142), que o processo de ensino não só pode como deve ser orientado pela ciência, para que os alunos com NEE aprendam tanto quanto são capazes de aprender.

Outro fator a observar, de acordo com (Martins, 2012), que também se faz necessário um bom entendimento entre os professores de educação especial e os professores de turma no que respeita a clarificação do objetivo da educação especial e à relação desta com o fornecimento de um ensino, ou de intervenções de alta qualidade.

Segundo (Correia, 2006, p.44), os princípios que norteiam o atendimento de alunos com NEE são essencialmente dois: o da integração e o da inclusão.

As crianças devem ser entendidas como indivíduos que se desenvolvem ou não, a partir do que o meio sociocultural lhes disponibiliza não só concretamente, em termos de oferta dos instrumentos materiais necessários para a aprendizagem, mas também dos processos de raciocínio que o homem adquiriu ao longo de milhares de anos de evolução (Tuleski & Eidt, 2007, p. 533).

Desta forma, orientaremos neste trabalho, sobre algumas dicas que podem ser observadas conforme os respectivos autores pesquisados, tanto na área da saúde, cuidados como na área educacional, que esperamos que sirva para os profissionais das escolas e hospital onde foram realizadas as pesquisas de campo, como orientação, porem existe a necessidades dos profissionais buscarem o conhecimento mais aprofundado de acordo com as necessidades que surgem na dialética em lidar com crianças com Necessidades Educativas Especiais - NEE, no entanto, sugerimos alguns cuidados, como:

- Solicitar apoio da equipe de educadores especial quando necessário;
- Orientar as outras crianças quanto à condição do colega;
- Atentar para o conforto do aluno em sala, pois muitos possuem problemas de locomoção;
- Buscar adequar o material pedagógico de acordo com as necessidades da criança;
- informar-se com o responsável se a criança faz uso de medicação e se faz quais os efeitos colaterais dos medicamentos, dentre outras medidas que podem ser adotadas.

2.10 Perturbação do Espectro do Autismo

Conceito da Perturbação do Espectro do Autismo

O autismo caracteriza-se por uma síndrome comportamental que compromete o desenvolvimento infantil e apresenta múltiplas etiologias (Klin & Mercadante, 2006).

Sinais e sintomas da Perturbação do Espectro do Autismo

Os sintomas principais evidenciam-se através de uma dificuldade para relacionar-se com pessoas e situações, de um atraso na aquisição da fala e no uso não-comunicativo da mesma, e de uma insistência obsessiva na manutenção da rotina, limitando as atividades espontâneas Bosa & Klin (2002b; 2006, como citado em Sanini, Ferreira, Souza).

Medida que os Professores podem adotar na escola para com as crianças com Perturbação do Espectro do Autismo.

Apesar do diagnóstico do autismo ser um processo difícil, ele deve ser feito rapidamente para que uma intervenção educacional especializada seja iniciada rapidamente. Cunha (2009, citado em Holanda e Costa, 2012), mostra também, que quando ocorre um diagnóstico precoce, juntamente com um tratamento especializado e uma educação adequada, é possível propiciar uma melhor qualidade de vida às crianças com autismo, independente do nível de gravidade desse espectro.

No ambiente escolar a primeira habilidade que deverá ser desenvolvida, ainda segundo Cunha (2009, como citado em Holanda e Costa), é a capacidade de concentração, que é o que dificulta as demais aprendizagens.

Considerando que as crianças com autismo possuem uma forma diferenciada no aprendizado, o que exige métodos específicos também para ensiná-los, pois no que concerne à aprendizagem elas tem maior facilidade de compreensão da informação visual, têm dificuldades em mudar suas rotinas diárias, decorrentes da falta da habilidade de percepção, de compreensão e de comunicação. Portanto, precisam de ambientes estruturados e organizados para aprender conforme (BRASIL, 2011, p. 2)

Para Cunha (2009, como citado em Holanda e Costa, p.40), uma criança típica aprende através de brincadeiras, com os pais, colegas e professores, pois “simplesmente vivendo ela aprende”. Ainda o mesmo autor, mostra também, que os objetos não exercem atração devido à sua função e, sim, devido ao estímulo que promovem na criança. Coloca que “a criança com autismo tem dificuldade para reconhecer sua utilidade, simbolizar, nomear e, por isso, passa a ter prejuízos na linguagem.” Diferentemente das crianças típicas, a criança com autismo necessita aprender a função e o manuseio adequado de cada objeto a ela apresentado. Também é defendido pelo mesmo autor, que “o grande foco na educação deve estar no processo e não nos resultados, porque nem sempre eles virão de maneira rápida e como esperamos”.

Além da educação individualizada, a criança com autismo deve receber educação também na sala comum com os outros alunos e na sala de recurso.

2.11 Conceito de Dificuldade de Aprendizagem Específica - DAE

Para (Fonseca, 1995, p.71), Dificuldade de Aprendizagem Específica – DAE é um termo geral que se refere a um grupo heterogêneo de desordens e manifestações de dificuldades significativas na aquisição e utilização da compreensão auditiva, da fala, da leitura, da escrita e do raciocínio matemático.

Já para (Correia, 2008, p. 25 e 26), DAE, dizem respeito à forma como um indivíduo processa a informação – a recebe, a integra, a retém e a exprime – tendo em conta as suas capacidades e o conjunto das suas realizações. Podem, assim, manifestar-se nas áreas da fala, da leitura, da escrita, da matemática e/ou da resolução de problemas, envolvendo déficit que implicam problemas de memória, perceptivos, motoras, de linguagem, de pensamento e/ou metacognitivos.

Diferentemente das NEE, as DAE, são as que não resultam de problemas sensoriais, deficiência mental, problemas motores, déficit de atenção, perturbações emocionais ou sociais, no entanto, podem ocorrer concomitantemente, pois a criança que possui, por exemplo, diagnóstico de paralisia cerebral leve, pode vir a desenvolver uma DAE, como um problema na fala, visão, dentre outros.

Os sinais e sintomas apresentados por aluno com DAE, podem ser enumerados abaixo, conforme o último autor:

- Lêem ota em vez de ato;

- Dizem que um b é um d e que um q é um p;
- Omitem, saltam ou adicionam palavras a um texto;
- Não sabem, hoje, a tabuada que sabiam ontem;
- Dão a mesma resposta a 3 problemas de matemática;
- Confundem ontem com amanhã;
- Não conseguem repetir o que acabaram de ouvir;
- Não vêem diferenças entre pá, pé e pó;
- Escrevem 41 em vez de 14;
- Parecem estar sempre a falar e a rir;
- Conseguem falar sobre Platão, mas não conseguem nomear os dias da semana;
- Não prestam atenção a quem fala com elas;
- Conseguem lembrar-se de anúncios televisivos, mas não conseguem lembrar-se do seu número de telefone;
- Parecem não ver para onde se dirigem, batem nas portas, nas cadeiras, tropeçam nos próprios pés;
- Muitas gostam que tudo seja feito da mesma forma;
- Perdem coisas ou não sabem onde as põem (livros, lápis...);
- Esquecem-se para onde devem ir;
- Distraem-se com muita facilidade;
- Por vezes parecem não recordar-se de nada;
- Têm dificuldade em executar tarefas que lhes são pedidas e;
- É-lhes difícil seguir instruções.

Segundo Correia et al (2008 como citado em Figueiredo & Miranda, p. 26 e 27), refere ainda, que as crianças com DAE podem apresentar:

- Atrasos na aquisição da linguagem;
- Discapacidades de comunicação;
- Problemas perceptivo-motores;
- Problemas em perceber estímulos visuais, mas não são deficientes visuais;
- Problemas quanto à recepção de informação, mas não são deficientes auditivos;
- Problemas de atenção, de memória, de pensamento;
- Problemas na aprendizagem da leitura, da escrita, do cálculo;

- Problemas de aprendizagem significativos numa ou mais áreas académicas, mas não são deficientes mentais;
 - Problemas de índole socioemocional, mas não são perturbados emocionais e,
 - Problemas de auto-conceito e de auto-estima;
- Dos problemas relacionados com a DAE, citaremos os mais frequentes.

2.12 Dislexia

Conceito de Dislexia

A dislexia caracteriza-se por uma dificuldade recorrente em processar informação de carácter fonológico de acordo com (Hennigh, 2007), a dificuldade no processamento da linguagem cujo impacto se reflete na leitura, na escrita e na soletração.

Para (Cruz, 2011, p. 339), com relação à dislexia os autores concordam em a considerar como sendo uma dificuldade primária para a leitura, que afeta notavelmente a habilidade para perceber as letras e as palavras como símbolos, ficando deste modo afetada a habilidade para integrar o significado do material escrito.

Tipos de dislexia:

- Dislexia auditiva, o cérebro possui dificuldade no processamento e interpretação da informação que é ouvida.

Segundo José & Coelho (2002), há dois tipos de distúrbios de memória auditiva que interferem na matemática, sendo estes:

- problemas de reorganização auditiva que impedem a criança de recordar números com rapidez; ela reconhece o número quando o ouve, mas nem sempre consegue dizê-lo quando quer;
- a criança não consegue ouvir os enunciados apresentados oralmente e não é capaz de guardar os fatos, o que a impede de resolver os problemas matemáticos propostos(p.98).

Medidas que os professores podem adotar na escola para com as crianças com dislexia auditiva

A mesma autora salienta ainda, que o trabalho em conjunto com os pais, o professor deve conhecer as dificuldades que a crianças enfrenta evitar rótulos e distinguir seus comportamentos como oriundos de vários aspectos, entre eles o emocional, o afetivo e o cognitivo. Após uma

análise criteriosa, o professor, junto com os especialistas da escola (coordenador, orientador, psicólogo e diretor), encaminhará a criança para um tratamento específico para sua deficiência.

- Dislexia visual, o problema encontra-se no percurso do estímulo visual até ao córtex visual.
- Dislexia mista, o problema pode está tanto sistema visual como no auditivo.

Sinais de alerta

- Dificuldades na linguagem oral;
- Não associação de símbolos gráficos com as suas componentes auditivas;
- Dificuldades em seguir orientações e instruções;
- Dificuldade de memorização auditiva;
- Problemas de atenção;
- Problemas de lateralidade;
- Possíveis confusões com as letras: (ex: f/v; p/b; ch/j; p/t; v/z ; b/d...);
- Possíveis inversões com as letras; (ex: ai/ia; per/pré; fla/fal; cubido/bicudo...) e,
- Possíveis omissões das letras: (ex: livo/livro; batata/bata...).

Para (Shaywitz, 2008. P. 218), os programas de leituras melhor sucedidos seguem o modelo de instrução analisado para ensinar as crianças a decifrarem o código de leitura. Incluem as seguintes atividades:

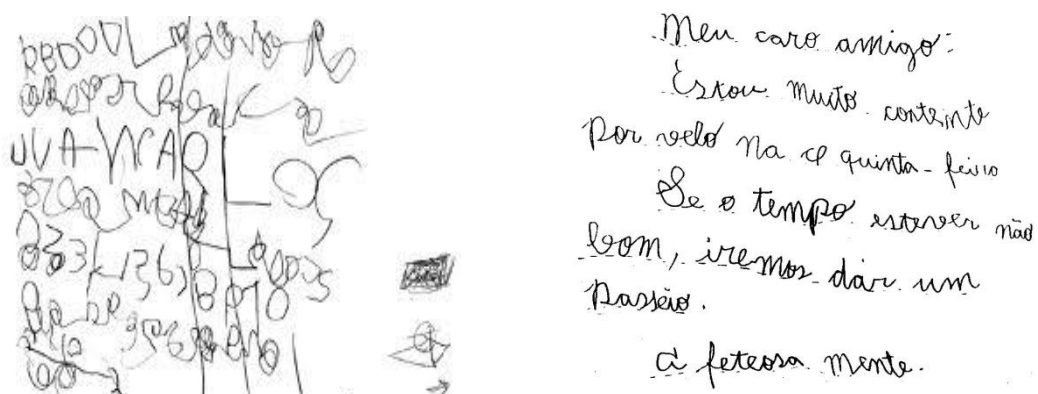
- lendo em voz alta palavras simples e curtas (1º ano);
- decompondo palavras mais longas (2º ano e seguintes);
- aprender a soletrar palavras;
- memorizar palavras irregulares a reconhecer à vista;
- praticar a leitura em voz alta e a leitura silenciosa;
- praticar a fluência;
- escrever, incluindo letras e histórias;
- desenvolver o conhecimento de palavras e o conhecimento do mundo e;
- aprender estratégias de compreensão.

2.13 Disgrafia

A disgrafia é um problema na escrita, que a afeta na forma ou no significado, sendo do tipo funcional. Perturbação na componente motora do ato de escrever, provocando compressão e

cansaço muscular e de forma geral, a criança com disgrafia apresenta uma série de sinais ou manifestações secundárias motoras que acompanham a dificuldade no desenho das letras, como: postura incorreta, forma incorreta de segurar o lápis ou a caneta, demasiada pressão ou pressão insuficiente no papel, ritmo da escrita muito lento ou excessivamente rápido, conforme (APPDAE, 2013).

Exemplo de disgrafia, figura - 1:



www.institutoabcd.org.br/todos-aprende

Medidas que os Professores podem adotar na escola para com as crianças com DAE.

De acordo com a (APPDAE, 2013) recomenda as seguintes práticas:

- Encorajar a expressão através de diferentes materiais (plasticina, pinturas e lápis). Todas as tarefas que impliquem o uso das mãos e dos dedos são positivas;
- Incitar a criança a recortar desenhos e figuras, a fazer colagens e picotar;
- Promover situações em que a criança utilize a escrita (ex.: escrever pequenos recados, fazer convites e postais);
- Fazer atividades como contornar figuras, pintar dentro de limites, ligar pontos, seguir um tracejado, etc.
- Deixar a criança expressar-se livremente no papel, sem corrigir nem julgar os resultados.

Para (Rigolet, 2006. P. 119), desde muito cedo, qualquer educador do sistema informal (a família) ou formal (a instituição escolar) tem a obrigação de fomentar nos seus educandos o sentido de investigação, criar neles hábitos de pesquisa e organização da procura de resposta.

2.14 Disortografia

- Dificuldade da aprendizagem da linguagem escrita.

2.15 Discalculia

- Caracteriza – se pela dificuldade nos cálculos matemáticos.

2.16 Dispraxia (apraxia)

- Características na dificuldade na planificação motora.

2.17 Disartria

Segundo (Inge, 2002), se a criança tiver anomalia da coordenação bucal, prejudica-se a articulação. A linguagem expressiva fica impedida. O comportamento fônico pode sofrer distúrbio por força de uma afasia recente; quase sempre é fácil deduzir o comportamento da criança.

2.18 Problemas de memória (de curto e longo prazo)

Como exemplo, lembrar-se de números telefônicos, de endereços e/ou de instruções para realizar uma tarefa.

2.19 Fatores que podem causar DAE

- Crescimento anormal ou malformação do feto, uso de álcool, cocaína e chumbo na gravidez;

- Prematuridade;
- Traumatismo craniano, meningites, encefalites, diabetes;
- Hereditariedade;
- Maturação lenta dos processos visual, motor, de linguagem e de atenção;
- Contexto social que a criança está inserida;
- Tóxicos ambientais;
- Ensino inadequado.

Estudos realizados por (Ferreira e Martins, 2010), as autoras conclui que as mães mostraram ter poucos conhecimentos teóricos e legislativos sobre as dificuldades de aprendizagem específicas: constata que as mães tinham pouca noção de que as dificuldades de aprendizagem específicas são um problema permanente que poderá afetar os filhos ao longo de toda a sua vida, havendo ainda a ilusão de que um dia tudo irá ser ultrapassado.

2.20 Problemas de locomoção

Conceito de Deficiência Física (problemas de locomoção)

De acordo com o (Decreto 3.298 de 20.12.1999), em seu item I - deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.

Sinais e sintomas de deficiência física

Diante do conceito acima, pode-se complementar que os problemas de locomoção são complicações que levam à limitação da capacidade de locomoção e da coordenação motora em geral, podendo afetar além da mobilidade a fala, em diferentes graus.

Os problemas relacionados com a locomoção podem ser causados por diferentes causas, como: lesões neurológicas, neuromusculares, má formação congênita e condições adquiridas, como hidrocefalia, paralisia cerebral, pode-se observar, é que a criança que possui crises convulsivas, dependendo do tempo desses episódios pode levar a danos neurológicos, podendo também, levar conseqüentemente a deficiência física.

Dependendo também, do grau dessa deficiência, a criança pode adquirir problemas na fala, dificuldade para escrever, leitura e realizar tarefas simples.

Os principais tipos de deficiência física, segundo o Decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999, são: paraplegia, perda total das funções motoras dos membros inferiores; tetraplegias, perda total da função motora dos quatro membros e hemiplegia, perda total das funções motoras de um hemisfério do corpo. Ainda são consideradas as amputações, os casos de paralisia cerebral e as ostomias (aberturas abdominais para uso de sondas).

Medida que os professores podem adotar na escola para com as crianças com deficiência física

Adequar à estrutura do prédio da escola é primordial para receber alunos com deficiência física. Rampas, elevadores (quando necessário), corrimões e banheiros adaptados atendem às crianças com diferentes dificuldades de locomoção. Outro fator importante está relacionado com as condições de conforto em sala de aula, constatam-se, muitas crianças de famílias com poder aquisitivo baixo, que as cadeiras de rodas apresentam muitos problemas relacionados ao tempo de uso e até mesmo a adequação da criança considerando seu crescimento. Os Pais podem ser orientados a buscar apoio nos órgãos competentes quanto à aquisição de uma nova cadeira. Os padrões ideais para acessibilidade em prédios e edificações são definidos pelo documento da (Associação Brasileira de Normas Técnicas - NBR 9050, 2008).

As orientações para os professores vão depender do grau e da região afetada pela paralisia.

2.21 Epilepsia

Conceito de Epilepsia

De acordo com a (Liga Brasileira de Epilepsia – LBE, 2006), epilepsia é o nome dado a uma alteração temporária e reversível do funcionamento do cérebro, que não tenha sido causada por febre, drogas ou distúrbios metabólicos e se expressa por crises epiléticas repetidas.

Para (Brunner e Suddarth, 2009). As convulsões são episódios de atividade motora, sensorial, autonômica ou psíquica anormal (ou uma combinação destas), que decorrem de uma descarga súbita e excessiva de neurônios cerebrais.

Sinais e sintomas da Epilepsia

Do ponto de vista clínico, a epilepsia pode assumir diversas formas, de acordo com a intensidade com que ocorre a descarga elétrica nas células cerebrais. Entre as principais estão o pequeno mal e o grande mal conforme (José & Coelho, 2008).

Ainda os mesmos autores. O pequeno mal a pessoa fica inconsciente, permanece parada com o olhar vago e estranho, podem ser observados movimentos nos globos oculares, observa-se movimentos cónicos capazes de fazer mover a cabeça ou membro da pessoa, a pessoa pode cair ao chão sem qualquer gesto de defesa, podendo ferir-se. A perda da consciência, se houver, é muito rápida, pois, após a queda, a pessoa é capaz de levantar-se e se recompor logo.

Já o grande mal é a mais conhecida. As crises são mais frequentes e atingem intenso grau de convulsão. Essa envia um aviso que recebe o nome de “aura”. Há queixa de visão turva, sensação de ruídos, dores de cabeça e náuseas.

Medidas que os professores podem adotar na escola para com as crianças com epilepsia

A observação desses sinais é de fundamental importância para o Professor, alguns cuidados que os profissionais do ambiente escolar precisam conhecer e praticar no acompanhamento das crianças com NEE.

Dicas gerais

- Primeiro conhecer o problema e buscar informações a respeito da problemática;
- Se a criança está fazendo o acompanhamento médico;
- A criança faz uso de medicação e quais os efeitos colaterais dos medicamentos;
- O Professor precisa preparar os colegas, para no momento de crise não se assustarem e evitar a discriminação;

No caso da crise:

De acordo com a (Liga Brasileira de Epilepsia – LBE, 2006), as principais medidas a serem adotadas no caso de crise são:

- Ampliar o espaço, impedindo dessa forma que a criança se machuque;
 - Amparar a cabeça da criança em algo macio, para evitar machucar e favorecer a respiração;
 - Prender um laço entre os dentes, evitando com que a criança não se sufoque com a língua e não morda os lábios;
 - Deixar a criança deitada de lado evitando a asfixia com o próprio vômito;
 - Afrouxar as roupas;
 - Durante a crise não interferir de nenhuma forma nos movimentos;
 - Evitar colocar coisas como água, leite, o lenço só deve ser colocado se a boca ainda não estiver cerrada.
- Saindo da crise, a criança deve ser agasalhada e deixada em repouso, os profissionais da escola precisam atentar que as crianças quando no ambiente escolar e vindo a passar por situação que requeiram uma atenção diferenciada, os pais precisam ser comunicados e solicitado à presença de um responsável na escola, para que possa acompanhar a criança.



Figura 1 - Foto: Retirada da Faculdade Unicamp em 09.10.2010

2.22 Trissomia 21 ou Síndrome de Down - SD

Conceito de trissomia 21 ou Síndrome de Down – SD

A trissomia do 21 pode ser explicado por um desequilíbrio na constituição cromossômica (no caso, a presença de um cromossomo 21 extra), caracterizando, assim, uma trissomia simples” conforme Brunoni et al. (1999, p. 32 como citado em Silva e Dessen, 2002, p. 167-176).

Sinais e sintomas da trissomia 21 ou Síndrome de Down - SD

De acordo com BERTHOLD et al., (2004, como citado em Fraga, 2011), descreveram as características gerais dos indivíduos com SD presentes na literatura. Nos olhos foi observada fissura palpebral oblíqua e prega epicântica larga, além de alterações visuais como estrabismo e catarata em 15 a 20% dos portadores. O pescoço foi descrito como largo, curto e com pele abundante. As orelhas proeminentes, mal formadas, com lóbulos pequenos ou ausentes e com baixa implantação. Em relação à audição foi dito que o conduto auditivo interno é estreito e, por isso, a perda de audição durante a infância pode ocorrer em 78% dos casos. O nariz apresentou-se pequeno, com ampla ponte nasal e parte óssea superior achatada. As mãos mostraram-se

largas e curtas, com prega palmar única e os dedos curtos e grossos, o quinto dedo pode apresentar-se curvado e com prega simiesca em 45% dos casos. No tórax, por sua vez, há a cifose dorso lombar, forma de peito de pombo e ocorrência de anomalias cardíacas em 40% dos casos. As genitálias são pouco desenvolvidas, mas geralmente não são estéreis. Os pés apresentam um espaçamento excessivo entre o primeiro e o segundo dedos, sindactilia (fusão) entre o segundo e o terceiro dedos. Em relação às articulações e músculos notou-se hipotonia muscular, reflexo patelar diminuído, displasia da pélvis, o sistema nervoso possui plasticidade ou velocidade de maturação neuronal reduzida e limitada, cerca de 8% apresentam distúrbios convulsivos, sendo os lobos frontais pequenos, os occipitais encurtados, redução secundária dos sulcos e cerebelo pequeno. Em relação ao sistema respiratório observa obstruções das vias aéreas superiores (50%), predisposição à hipoventilação.

Fatores que facilitam o aprendizado das crianças com SD:

- Forte reconhecimento visual e habilidade visual de aprendizado, incluindo:
- Habilidade de aprender e usar sinais, gestos e apoio visual;
- Habilidade para aprender e usar a palavra escrita;
- Imitação de comportamento e atitudes dos colegas e adultos e;
- Aprendizado com currículo prático e material e com atividades de manipulação.

Fatores que inibem o aprendizado das crianças com SD:

- Desenvolvimento tardio de habilidades motoras, tanto fina quanto grossa;
- Dificuldades de audição e visão;
- Dificuldade no discurso e na linguagem;
- Déficit de memória auditiva recente;
- Capacidade de concentração mais curta;
- Dificuldade com a consolidação e retenção de conteúdo;
- Dificuldade com generalizações, pensamento abstrato e raciocínio;
- Dificuldade em seguir sequências e,
- Estratégias para evitar o trabalho.

Estratégias de ação por parte dos professores para com as crianças com SD:

Segundo Rodriguez (2013), currículo deve ser flexibilizado para a criança com Síndrome de Down, que pode ou não ser acompanhada por um mediador na sala de aula. O aluno também faz provas, mas a sua avaliação é diferente: o professor acompanha as etapas de sua evolução ao longo do ano, sempre o comparando com ele mesmo, dentro de suas potencialidades. Há escolas que preparam portfólios retratando essa evolução. "É importante lembrar que existe, sim, uma deficiência intelectual. O professor deve levar em consideração que a criança não possui um equipamento biológico capaz de competir com os outros alunos de sua idade". Assim como ocorre com crianças com desenvolvimento cognitivo típico, o sistema educacional mais adequado varia conforme o indivíduo, mas escolas com bom histórico na gestão da inclusão são as mais recomendadas.

2.23 Hidrocefalia

Conceito de hidrocefalia

A Associação de Hidrocefalia e Mielomeningocele – AHME. Conceitua a doença da seguinte forma: No interior do cérebro existem espaços chamados de ventrículos que são cavidades naturais que se comunicam entre si e são preenchidas pelo líquido cefalorraquidiano ou simplesmente liquor. O termo hidrocefalia refere-se a uma condição na qual a quantidade de liquor aumenta dentro da cabeça. Este aumento anormal do volume de líquido dilata os ventrículos e comprime o cérebro contra os ossos do crânio provocando uma série de sintomas que devem ser sempre rapidamente tratados para prevenir danos mais sérios. Muitas vezes pode ser detectada antes mesmo do nascimento, quando se emprega o exame de ultra-som no acompanhamento da gravidez. A figura abaixo evidencia um cérebro normal de um com alteração hidrocefálica.

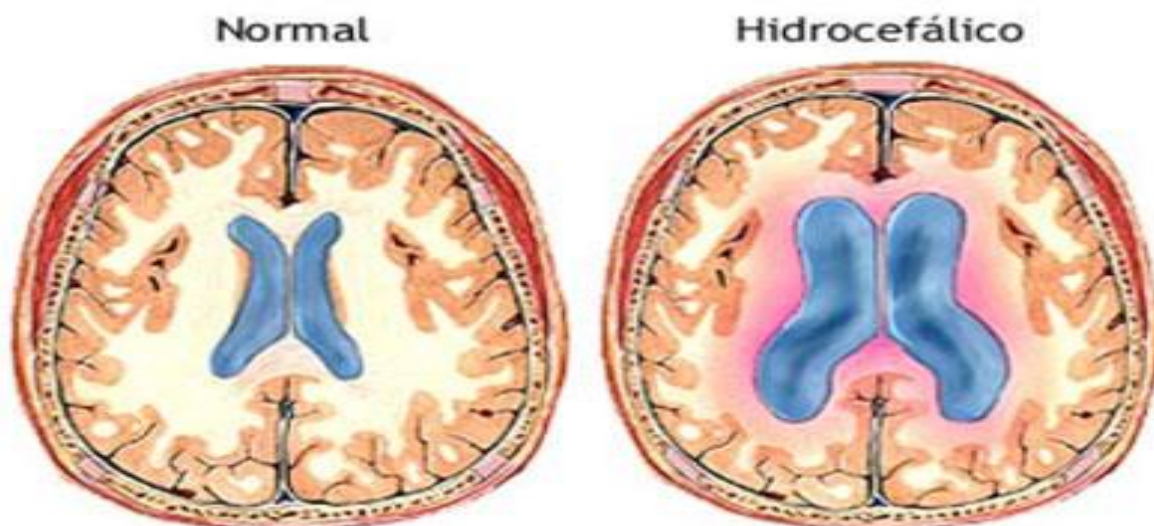


Figura 2 - Associação de Hidrocefalia e Mielomeningocele – AHME. Recuperado em 06.04.2014.

Sinais e sintomas

Nas crianças maiores (acima de 2 anos), como os ossos já se soldaram, o excesso de liquor levará a um aumento da pressão dentro da cabeça o que pode ocasionar cefaleia, náuseas, vômitos, distúrbios visuais, incoordenação motora, alterações na personalidade e dificuldade de concentração. Outro sinal comum é uma piora gradual no desempenho escolar afirma (Pimenta, 2012).

Medidas que os professores podem adotar na escola para com as crianças com hidrocefalia

Ainda (Pimenta, 2012). A escola pode adequar-se as necessidades da criança, dependendo das perdas cerebrais e das medicações que a criança faz uso, podem ser feita as adequações curriculares individuais, introdução de objetivos e conteúdos intermédios, adequações no processo de avaliação, condições de avaliação e periodicidade.

2.24 Transtorno por Déficit de Atenção e Hiperatividade - TDAH

Conceito de Transtorno por Déficit de Atenção e hiperatividade - TDAH

O transtorno por déficit de atenção (TDAH) é um distúrbio neurobiológico. Caracteriza-se pelo inadequado desenvolvimento das capacidades de atenção e, em alguns casos, por impulsividade e/ou hiperatividade conforme (Harvey, 2003).

Já a (Associação Brasileira do Déficit de Atenção e Hiperatividade, 2014), define desordem por déficit de atenção e hiperatividade como sendo um transtorno neurobiológico, de causas genéticas, que aparece na infância e frequentemente acompanha o indivíduo por toda a sua vida. Ele se caracteriza por sintomas de desatenção, inquietude e impulsividade.

Sinais e sintomas do TDAH

De acordo com Sam Goldstein et al (2006 como citado em Cesar M. J C., 2008). A TDAH é classificado a partir de quatro formas, sendo estas:

Forma Hiperativa/Impulsiva, É caracterizada por pelo menos seis dos seguintes sintomas, em pelo menos dois ambientes diferentes:

- Dificuldade em permanecer sentada ou parada;
- Corre sem destino ou sobe excessivamente nas coisas;
- Inquietação, mexendo com as mãos e/ou pés, ou se remexendo na cadeira;
- Age como se fosse movida a motor, “elétrica”;
- Fala excessivamente;
- Dificuldade em envolver-se numa atividade silenciosamente;
- Responde a perguntas antes mesmo de serem formuladas totalmente;
- Interrompe frequentemente as conversas e atividades alheias;
- Dificuldade em esperar sua vez (fila, brincadeiras).

Forma Desatenta, a criança apresenta, pelo menos seis das seguintes características:

- Dificuldade em manter a atenção;
- Corre sem destino ou sobe excessivamente nas coisas;
- Distrai-se com facilidade, “vive no mundo da lua”;
- Não enxerga detalhes ou comete erros por falta de cuidado;
- Parece não ouvir;
- Dificuldade em seguir instruções;
- Evita/não gosta de tarefas que exigem um esforço mental prolongado;
- Dificuldade na organização;
- Frequentemente perde ou esquece objetos necessários para uma atividade;
- Esquece rápido o que aprende.

- **Forma Combinada ou Mista**, a criança apresenta os dois conjuntos das formas hiperativa/impulsiva e desatenta. Outros critérios devem ser considerados, como:

- Persistência do comportamento há pelo menos seis meses;
- Início precoce (antes dos 7 anos);
- Os sintomas têm que ter repercussão na vida pessoal, social ou acadêmica;
- Tem que estar presente em pelo menos dois ambientes;
- Frequência e gravidade maiores em relação à outras crianças da mesma idade;
- Idade de 5 anos para diagnóstico.

- **Tipo não específico**, a pessoa apresenta algumas características, mas em número insuficiente de sintomas para chegar a um diagnóstico completo.

Medidas que os professores podem adotar na escola para com as crianças com TDAH

Conforme Edyleine et al. (2002 como citado em Cesar M. J C. 2008). O trabalho do psicopedagogo é muito importante pois auxilia, atuando diretamente sobre a dificuldade escolar apresentada pela criança, suprimindo a defasagem, reforçando o conteúdo, possibilitando condições para que novas aprendizagens ocorram, e orientando professores.

A autora enfatiza ainda, que para trabalhar com as crianças com TDAH as técnicas que podem dar mais resultados são:

- Os jogos de exercícios sensório-motores, ou de combinações intelectuais, como damas, xadrez, carta, memória, quebra-cabeça, entre outros. Pois os jogos permitem a crianças além do desenvolvimento social quanto à limites, à participação, o saber ganhar, perder, o desenvolvimento cognitivo, e possibilita a oportunidade para a criança detectar onde está, o porquê e o tipo de erro que cometeu, tendo a chance de refazer, agora, de maneira correta.

- Podem ser utilizadas também técnicas como escrever um livro e ilustrá-lo, fazendo com que a criança crie algo seu. Despertar na criança o gosto pela leitura, através de assuntos e temas de seu interesse e também aguçar a curiosidade por conhecer novos livros, revistas e gibis.

- A utilização de contos de fadas e suas dramatizações podem ser um recurso a mais. Podem ser utilizados desde a fase do diagnóstico até a fase de intervenção educativa, adaptando-se as tarefas, em razão do nível de aprendizado em que a criança se encontra.

2.25 Cardiopatias

De acordo com o Manual do Ministério da Defesa. Portaria Normativa nº 1174/MD, de 06 de setembro de 2006, em seu capítulo III. Seção 2 – conceitua da seguinte forma:

Conceituação

Para o entendimento de cardiopatia grave torna-se necessário englobar no conceito todas as doenças relacionadas ao coração, tanto crônicas, como agudas.

São consideradas cardiopatias graves:

- a) as cardiopatias agudas que, habitualmente rápidas em sua evolução, tornarem-se crônicas, caracterizando uma cardiopatia grave, ou as que evoluírem para o óbito, situação que, desde logo, deve ser considerada como cardiopatia grave, com todas as injunções legais; e
- b) as cardiopatias crônicas, quando limitarem, progressivamente, a capacidade física, funcional do coração (ultrapassando os limites de eficiência dos mecanismos de compensação) e profissional, não obstante o tratamento clínico e/ou cirúrgico adequado, ou quando induzirem à morte prematura.

As doenças no coração podem ser classificadas em dois grupos, sendo estes: Quando a criança já nascer com um defeito no coração, dizemos que ela é portadora de uma Cardiopatia Congênita. Porém se ela nascer sem defeito cardíaco e mais tarde apresentar doença do coração, dizemos que ela é portadora de uma Cardiopatia Adquirida.

Conforme (Almeida, 2011). As doenças do coração podem ser detectadas nas crianças logo após o nascimento, em consulta pelo pediatra, em exame na escola para a realização de exercícios físicos ou mais tarde na adolescência.

Sinais e sintomas da cardiopatia

De acordo com o mesmo autor. Na maioria dos casos, o médico suspeita de cardiopatia na criança quando:

- Ausculta um sopro no coração;

- Detecta cianose (extremidades arroxeadas, lábios roxos);
- Quando a criança cansa muito nas mamadas;
- Quando tem dificuldade de ganhar peso e;
- Quando gripa com muita facilidade ou está sempre tendo pneumonias.

Nem todo sopro no coração, significa presença de cardiopatia, muitas vezes crianças normais podem apresentar sopros no coração e nestes casos eles são chamados de “sopros inocentes”.

Hoje, o aprimoramento dos meios diagnóstico e o desenvolvimento da cirurgia cardíaca trouxeram à criança portadora de cardiopatia congênita melhor perspectiva de sobrevida e qualidade de vida conforme (Marcondes, 2004).

Medida que os professores podem adotar na escola para com as crianças com cardiopatia.

O autor enfatiza ainda, que as crianças com cardiopatia podem frequentar normalmente a escola e realizar esportes de acordo com o tipo de cardiopatia que possui, porém é importante a orientação do médico da criança sobre o que ela pode ou não realizar.

2.26 Raquitismo

Conceito de raquitismo

Para (MECHICA, 1999). O raquitismo é uma doença decorrente da mineralização inadequada do osso em crescimento, ou seja, da placa epifisária.

Raquitismo (Mega dicionário de termos técnicos e populares de saúde/organização Eduardo de Almeida Nogueira, 2007) significa perturbação no metabolismo dos ossos em desenvolvimento, geralmente acompanhada por deformação da coluna vertebral, dos ossos dos membros e do tórax.

A vitamina D é um nutriente essencial para o fortalecimento dos ossos e dentes. As crianças com deficiência de vitamina D podem desenvolver raquitismo, doença que inclui fraqueza e perda óssea. O diagnóstico de raquitismo ou osteomalácia baseia-se nos sintomas, no aspecto dos ossos nas radiografias e nos baixos valores sanguíneos de cálcio, fosfatos e subprodutos da vitamina D, segundo (Souza, 2012).

Sinais e sintomas do raquitismo

De acordo com (Silva, 2005) os principais sinais e sintomas do raquitismo são: Atraso no crescimento, amolecimento do crânio, deformações ósseas, protrusão externa, curvatura acentuada dos membros inferiores, malformação e envelhecimento precoce dos dentes.

A doença pode ser diagnosticada através de exame de sangue e do RX, principalmente dos membros inferiores.

Cuidados na escola para com a criança com raquitismo:

Na escola o professor pode procurar informação no que respeita ao acompanhamento médico da criança, se faz uso de medicação, os efeitos colaterais dos medicamentos e, observar os sinais e sintomas da doença, pois quando o professor possui o conhecimento do problema do aluno fica mais fácil o acompanhamento escolar com relação aos cuidados que se faz necessário para com a criança, um exemplo: se o professor sabe que a criança com raquitismo possui deficiência da vitamina D, logo essa criança pode sofrer fraturas com facilidade maior que a criança que não possui essa deficiência.

2.27 Problemas visuais

Conceito de Deficiência visual

Considerando os (Decretos nº 3.298/99 e o Decreto nº 5.296/04, BRASIL, 2007), o qual conceitua deficiência visual da seguinte forma:

- Cegueira – na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica;
- Baixa Visão – significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica;
- Os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°;

- Ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores.

Ressaltando, a inclusão das pessoas com baixa visão a partir da edição do (Decreto nº 5.296/04. BRASIL, 2007) As pessoas com baixa visão são aquelas que, mesmo usando óculos comuns, lentes de contato, ou implantes de lentes intra-oculares, não conseguem ter uma visão nítida. As pessoas com baixa visão podem ter sensibilidade ao contraste, percepção das cores e intolerância à luminosidade, dependendo da patologia causadora da perda visual. O termo deficiência visual refere-se a uma situação irreversível de diminuição da resposta visual, em virtude de causas congênitas ou hereditárias, mesmo após tratamento clínico e/ou cirúrgico e uso de óculos convencionais.

Quanto à classificação aceita pela Organização Mundial de Saúde, explicitada no CID-10, conforme recomendação do Conselho Internacional de Oftalmologia: a visão quase normal (até 20/60), visão subnormal (moderada de 20/80 a 20/160, severa de 20/200 a 20/400 e profunda de 20/500 a 20/1000) e quase cegueira (de 20/1250 ou pior) e cegueira total sem percepção de luz.

Sinais e sintomas de problemas visuais nas crianças

Caso a criança sentir dor de cabeça ao sair da escola, apresentar olhos irritados ao realizar suas tarefas escolares, franzir a testa no momento da leitura, pode ser que essa criança tenha dificuldade na visão. As crianças podem apresentar também outras doenças, como: miopia, hipermetropia e astigmatismo, estrabismo: olhos desviados (ou cruzados); ambliopia: olho preguiçoso ou a ptose: queda da pálpebra superior, podendo trazer alterações na vida escolar dessas crianças.

Medidas que os professores podem adotar na escola para com as crianças com problemas na visão.

Considerando as observações de (Laplane & Batista, 2008). O uso de recursos ópticos, adaptações do ambiente e tecnologia, os tipos de deficiência visual e as suas consequências para o desempenho visual da criança são muitos. Enquanto um aluno pode precisar de iluminação especial, outro terá seu desempenho melhorado apenas mudando de lugar na sala de aula. Um aluno pode utilizar o sistema Braille de escrita outro poderá se valer de materiais em tipo ampliado ou de gravações das aulas.

A autora ressalta ainda, que o uso de recursos específicos não será decidido apenas em virtude do tipo e grau de visão do aluno. Uma dimensão essencial dessa tomada de decisão é representada pela consideração de fatores relacionados à personalidade, modo de elaboração e estilo pessoal de cada criança ao lidar com a deficiência.

Correia (2006) defende de acordo com o Modelo de Atendimento a Diversidade – MAD, que no caso dos alunos com NEE seja revisto a individualização do ensino, consubstanciada na elaboração de programações educativas individualizadas (PEI), desenhada por um conjunto de profissionais de educação com responsabilidades diversas.

CAPÍTULO III – METODOLOGIA

3.1 Desenho da Investigação

Buscou-se através do presente trabalho de pesquisa científica em campo, dados relacionados com as variáveis sociodemográficas, económicas, histórica da problemática e o apoio, qual o impacto para os pais no lidar com um filho com NEE ? Pesquisa de cunho quantitativo junto a 142 pais de crianças com NEE. Enquanto estudo exploratório seguiu uma metodologia quantitativa, pois se pretendeu explicar, prever e controlar fenômenos e, através de procedimentos objetivos e de medidas quantificáveis, tentar encontrar regularidades e explicações do seu objeto de estudo Silva, V. L et al. (2011 como citado em Almeida & Freire, 2008).

Iniciou-se a pesquisa de campo, mediante a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da Universidade Nilton Lins, em seguida, encaminhado e aprovado pela Plataforma Brasil, conforme número: 19368513.9.0000.5015, de 17 de outubro de 2013. A pesquisa de campo foi realizada em 13 escolas da área urbana da cidade de Manaus Capital do Estado do Amazonas – Brasil e, num hospital, também localizado na Cidade de Manaus, especificamente na seção de atendimento de fonoaudiologia, onde o público de trabalho consistia de crianças com NEE, acompanhadas respectivamente por seus genitores, e em 3 escolas do Município de Presidente Figueiredo, os dados foram coletados no período de 17 de outubro de 2013 a maio de 2014.

O questionário foi elaborado especificamente para o trabalho de pesquisa com base na temática de estudo “Caracterização dos pais de crianças com NEE e análise das medidas de apoio adotadas: Um estudo exploratório na cidade de Manaus” . As informações para a pesquisa foram coletadas através de um questionário com perguntas objetivas, de cunho quantitativo, onde em primeiro plano foi solicitado para os Diretores das Instituições a autorização para a realização da pesquisa, explicado as razões da realização do trabalho, mediante o consentimento dos diretores por escrito, através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclareci - TCLS, em seguida, foi agendada uma data onde foi entregue à pesquisadora listas contendo: os nomes dos pais das crianças com NEE, nomes das crianças, o diagnóstico confirmado da problemática da criança e os telefones para contato juntamente com os endereços das famílias.

Após esta fase da aquisição dos dados particulares dos pais e das crianças, o público pesquisado foi separado por área de abrangência, ou seja, por zona em que residiam. Realizada a classificação por zona, posteriormente, realizado contato por telefone com cada família, onde lhes foi explicado os objetivos da pesquisa, vantagens e desvantagens do trabalho que se pretendia realizar, conforme suas autorizações, uma vez garantida à confidencialidade, mediante o concorde dos genitores, depois disso, houve o agendamento da visita domiciliar, sendo que, o maior número das visitas foram realizadas em domicílios e em locais propostos pelos genitores, como: local de trabalho e casa de familiares, sendo estes locais, apropriados para a realização do trabalho de campo.

A pesquisa foi realizada individualmente, mediante as explicações dos objetivos da pesquisa e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, ser assinado em duas vias, ficando uma via com o participante ou com seu responsável legal e outra via com o pesquisador.

A pesquisa foi realizada por essa pesquisadora, mestranda do curso de Mestrado em Educação Especial da Universidade do Minho em Portugal, com aulas presenciais na Universidade Nilton Lins, com parte administrativa pela Jurema Educacional. Para a realização deste trabalho de pesquisa de campo, foi constituída uma amostra aleatória de 142 pais de crianças com NEE, dos quais, 100 foram do sexo feminino e 42 do sexo masculino.

Optou-se por um questionário com perguntas objetivas capaz de uma avaliação confiável, válida e generalizável, que permitisse a externalização das informações, que pudesse explicar, cientificamente, seus resultados obtidos.

Procedeu-se à análise estatística dos dados quantificáveis, através de análises por frequência, percentagem válida e acumulada, média, desvio padrão – DP e, para as perguntas cujas resposta consistiam apenas de “Sim ou Não”, foi realizado o teste do qui-quadrado dos dados da amostra, sobre as variáveis em estudo, sendo utilizado o programa IBM SPSS Statistics Editor de dados, versão 22, viabilizado pela a Universidade do Uminho.

No desenho da investigação, incluíram-se, variáveis independentes, tais como: gênero, idade, zona que a família residia, nível educacional dos pais, condição socioeconómica, composição familiar, condição e tipo da residência, renda e despesas familiares, como variáveis dependentes definiram-se os resultados brutos da pesquisa.

Partindo do conjunto de informações recolhidas, não se observaram discrepâncias entre as variáveis independentes e dependentes, com exceção no item da idade, pois de acordo com os

dados obtidos no campo, dos 142 pais pesquisados, 106 apresentaram idade superior a 31 anos e, de acordo com os dados da Sociedade Portuguesa de Ginecologia e Obstetrícia, os estudos indicam aumentar o risco de doenças genéticas quando os pais possuem idade acima dos 35 anos. Por volta dos 25 anos de idade, uma grávida tem uma probabilidade de um em 1.250 de ter um bebê com uma síndrome de Down; aos 30 anos de idade, esta probabilidade é de um em 952, aos 35 anos é de um em 385 e aos 40 anos é de um em 106.

3.2 Objetivos do Estudo

O objetivo do presente estudo foi o de buscar, em campo, dados estatísticos que mesmo através de uma amostra, nos pudessem fornecer informações quanto aos questionamentos relacionados com as variáveis de estudo, dados estes, relacionados com a família em suas particularidades, tais como: os dados independentes, idade dos pais, local de residência, se o número de separação entre os casais aumentava depois da existência da problemática no seio familiar ou não? Pretendeu-se ainda, a obtenção dos dados relativos ao histórico da doença, idade que os pais perceberam o problema e quais medidas adotadas, se a família recebeu apoios institucionais e o que os genitores pretendiam fazer num futuro próximo caso não estivessem satisfeitos com os apoios recebidos por parte governamental.

Partindo do objetivo do estudo descrito anteriormente, surgem algumas questões que irão orientar a sua construção, como: *“Quanto ao gênero, quem se ocupa mais com a criança o pai ou a mãe?”*; *“a idade dos pais influencia quanto ao nascimento de filho com NEE?”*; *“Existem diferenças com relação à zona de moradia dos pais, o público pesquisa morava na sua maioria em regiões menos privilegiadas nas condicionantes sociais, tais como saneamento básico, nível intelectual, segurança, esporte, lazer, água, luz, entre outras?”*; *“Existem discrepâncias entre os níveis educacionais e a renda dos pais pesquisados, ou seja, o nível educacional e a renda familiar foi considerado baixa?”*; *“As famílias que fizeram parte dessa pesquisa eram muito numerosas?”*; *“As condições de moradias e o tipo eram insalubres?”*; *“Existia um equilíbrio entre as despesas e receitas?”*; *“Quanto ao histórico das doenças, os pais pesquisados existiam na família ocorrência de patologias?”*; *“Qual a idade que os pais pesquisados passaram a perceber o problema e quais as medidas adotadas pelos mesmos?”*; *“Como ficou a relação entre o casal ? Algun dos genitores abandonou o lar?”*; *“Quais os apoios recebidos por parte*

governamental, institucional, ONG ou outros profissionais e instituições?” Quais apoios almejados? e finalmente, se não estivessem satisfeitos, quais as medidas que pretendiam adotar no auxílio aos seus filhos?”.

Com base neste levantamento de questões de investigação, iniciou-se o trabalho de campo com a aplicação de um instrumento de recolha dos dados que foi cosntruído pela pesquisadora e que consistiu num questionário de pesquisa, através do qual foi possível recolher informação referente aos dados acima citados.

3.3 População e Amostra

O conceito de população engloba todos os membros de um determinado grupo com uma ou mais características em comum que se pretendem estudar (Silva, V. L et al. , 2011 citado em Almeida & Freire, 2008). Neste estudo, a população refere-se aos pais de crianças com idades compreendidas entre os 3 anos aos 12 com diagnóstico de diferentes categorias de NEE.

De acordo com diversos autores Silva, V. L et al. (2011 citado em Almeida & Freire , 2008; Pestana & Gagueiro, 2008), raramente se estuda toda a população, pois implica um aumento de tempo e de recursos humanos e económicos, motivos pelos quais é necessária a criação de uma amostra. Esta é tida como um subconjunto composto pelos sujeitos que foram extraídos da população. Neste estudo, a amostragem, processo através do qual se define a amostra, regeu-se por pesquisar todos os pais das crianças com NEE que estudavam nas respectivas escolas e hospital, local onde foi autorizado o trabalho científico.

Os critérios de exclusão consistiram apenas dos pais que não desejaram participar da pesquisa, por razões particulares, obtendo um número final de elementos da amostra de 100 mães e 42 pais de crianças com NEE.

3.4 Procedimentos de Tratamento e de Análise dos Dados

Finalizada a pesquisa de campo, em momentos individualizados, iniciou-se a fase de tratamento e de análise dos dados. Nestes, sempre foi assegurado o cumprimento dos princípios

éticos e deontológicos, nomeadamente a garantia de confidencialidade no tratamento e na divulgação dos dados obtidos.

3.5 Instrumentos de Recolha de Dados

Um instrumento de avaliação pode definir-se como um conjunto de itens, questões ou situações mais ou menos organizado e relacionado com certo domínio a avaliar (Almeida & Freire, 2008), que, no caso deste estudo, é o vocabulário receptivo e expressivo.

Para a recolha de dados foi utilizado um questionário de pesquisa de aplicabilidade individual de vocabulário de resposta fechada e de rápida aplicação e cotação. A pesquisa foi realizada com a aplicabilidade dos questionários junto aos pais num ambiente e momento escolhido pelo o público pesquisado. Depois da ambientação, procedeu-se a aplicação do questionário. Todas as instruções verbais foram apresentadas com terminologia simples, sendo respondidas todas as questões relacionadas com a temática em estudo.

CAPÍTULO IV – APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

O capítulo IV consistirá da análise dos dados obtidos, as informações para caracterização da pesquisa contou com um questionário respondido por pais com filhos portadores de NEE, o sistema utilizado para análises dos dados foi o IBM SPSS Statistics, versão 22. A pesquisa foi realizada por amostragens aleatórias, onde se procurou buscar quantificar a frequência dos resultados obtidos, a percentagem válida e acumulada, a média, o Desvio Padrão-DP e das perguntas cujas respostas consistiam apenas de “Sim ou Não”, foi realizado o teste do qui-quadrado. Os dados foram quantificados através da estatística descritiva e por frequência.

A pesquisa foi realizada com uma amostra de 142 pessoas, entre pais e mães das crianças portadoras de NEE. A amostra foi aleatória, os pais e mães responderam o questionário com orientação da pesquisadora.

Dentre o gênero dos 142 pesquisados, 70,4% foram de mães e somente 29,6% de pais, evidenciando uma maior percentagem de mães envolvidas com os filhos portadores de deficiências. A média de 1,29 com um desvio padrão de 0,45. O Quadro 1, apresenta os dados estatísticos sobre o gênero, contendo: frequência, percentagem válida e acumulada, média, Desvio Padrão – DP, e o teste do qui-quadrado.

4.1 Variáveis de gênero, idade, situação socioeconômica e econômica dos pais.

Tabela 1

Amostra por gênero, frequência, porcentagens válidas e acumuladas e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Gênero	Freq.	Perc. Val.	Perc. Acum.	Média	Desvio Padrão	Qui-quadrado (P-valor)
Masculino	42	29,6	29,6			23,6(<0,00)
Feminino	100	70,4	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: p-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre os gêneros são diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Conforme apresenta o quadro 1, dos 142 entrevistados obtivemos uma frequência de 70,4, ser do gênero feminino, são mães que apresentam na pesquisa, uma maior participação junto aos filhos, possuindo a responsabilidade com os afazeres do lar e nos cuidados para com as crianças, já com relação ao sexo masculino, obteve-se uma frequência de 42 pais, com percentagem válida e acumulada de 29.6% do total e o valor do qui-quadrado menor que 0,05 indicando que as proporções entre os gêneros são diferentes, ou seja, existe 5% de significância.

Tabela 2

Faixa etária dos pais pesquisados, frequência, porcentagens válidas e acumulada, média e Desvio Padrão dos genitores pesquisados.

Faixa Etária	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP
20 - 30 anos	36	25,4	25,4		
31 - 40 anos	52	36,6	62,0		
41 - 50 anos	26	18,3	80,3	32,6 (142)	1,0 (142)
+ 50 anos	28	19,7	100,0		
Total	142	100,0			

Observa-se que a faixa etária entre 20 a 30 anos, possui uma frequência de 36, com percentagem válida e acumulada de 25,4% de pais nessa faixa etária, que apresenta uma idade baixa para os pais que possuem a grande responsabilidade em cuidar de crianças com NEE e com DAE.

Já na faixa etária dos pais pesquisados de 31 a 40 anos, apresenta uma frequência de 52, percentagem válida de 36,6 e acumulada de 62,0.

Na faixa etária de 41 a 50 anos obtivemos uma frequência de 26 pais. Dos entrevistados 28 pais possuem idade acima de 50 anos, o que representa uma frequência de 19,7% do total dos pesquisados. Conforme o Gráfico abaixo. A média de idade dos pais das crianças é de 32 anos, com um desvio padrão de 1,0.

Um índice considerado interessante na estatística por frequência da ocorrência na pesquisa, referente às NEE, por idade, é que, na faixa etária de 20 – 30 anos, obtivemos um resultado de 36 pais é um índice no ponto de visto baixo, já na faixa etária de 31 – 40, houve um índice muito alto, sendo este de 52 pais e, somando os pais na faixa etária de 41 – 50 e acima de 50, chegamos a um quantitativo por frequência de 54 pais, ou seja, pode-se concluir que as crianças com NEE e DAE, ameno nesta amostragem, possuem pais, em sua maioria, com idade considerada de risco pelos profissionais da área da saúde, ou seja, em sua maioria, encontrava-se com idade acima de 35 anos.

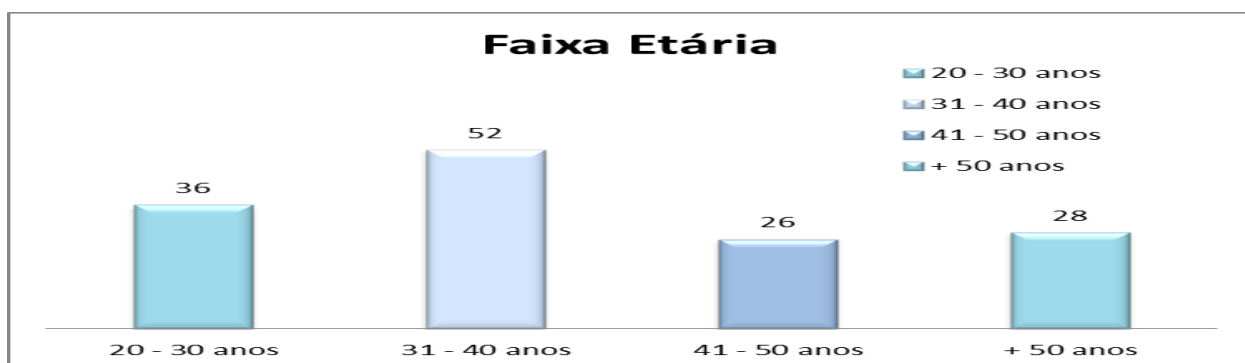


Tabela 3

Zona Urbana, frequência, porcentagens válidas e acumuladas, médias e DP dos genitores pesquisados.

Zona Urbana	Frequência	Perc.val	Perc. Acum.	Média	DP
Sul	28	19,7	19,7	23,6	1,9
Norte	22	15,5	35,2		
Centro Sul	17	12,0	47,2		
Centro Oeste	18	12,7	59,9		
Leste	22	15,5	75,4		
P. Figueiredo	35	24,6	100,0		
Total	142	100,0			

Com relação à distribuição urbana das moradias dos pais, a pesquisa identificou cinco zonas urbanas e um município, todas fazem parte da área Metropolitana de Manaus e do município incluído na pesquisa. Presidente Figueiredo, é um município que está a 107 quilômetros de distância da cidade de Manaus, tendo a maior frequência de famílias pesquisada nesta pesquisa, com uma frequência de 35 pais, com uma percentagem válida de 24,6% residindo neste Município. Em Manaus a Zona Sul, é a maior em número de bairros, com um total de 18 bairros, sendo também, a mais densamente povoada, apresentando frequência de 28 e percentagem válida e acumulada de 19,7%.

A zona norte e leste, são as áreas mais populosas de Manaus, apresentando 15,5%, cada, das famílias residem nestas áreas. A zona Centro Sul, onde está localizada a população com maior concentração de renda, segundo (IBGE, 2010), apresentou apenas 18 famílias residindo nesta área.

A pesquisa apresentou uma média de 24 famílias por zonas urbanas com um desvio padrão de 1,9, conforme Gráfico 3.

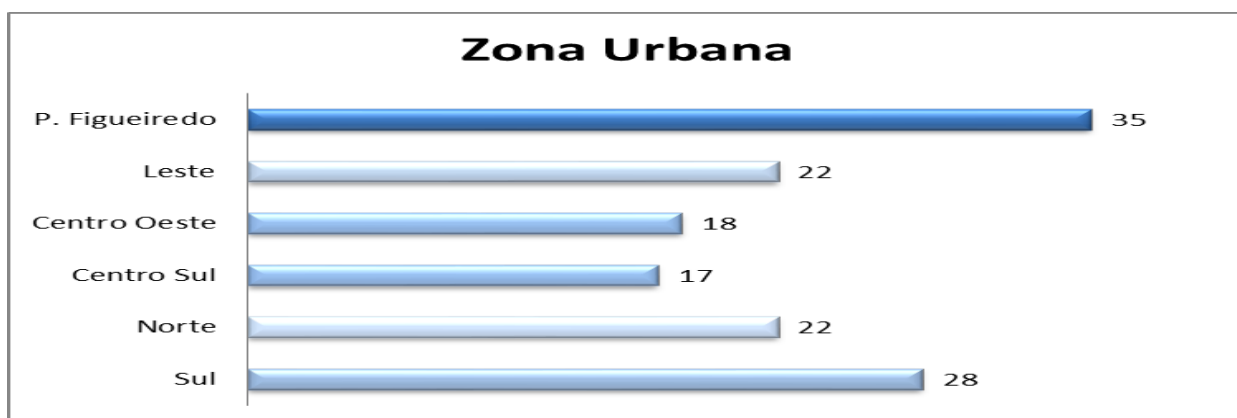
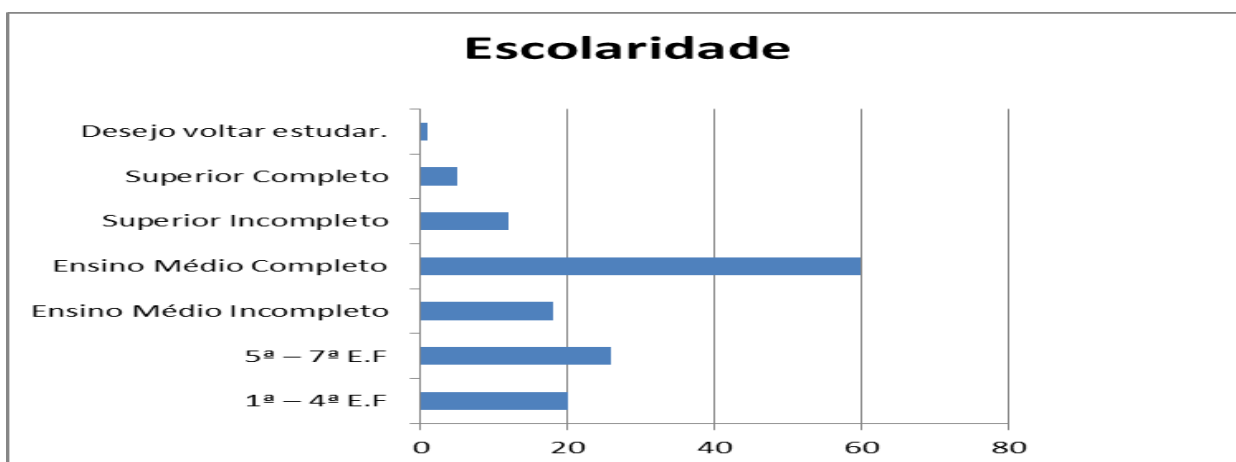


Tabela 4

Escolaridade, frequência, percentagem válida e acumulada, média e DP dos genitores pesquisados.

Escolaridade	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP
1ª – 4ª E.F	20	14,1	14,1	3,2 (142)	1,3 (142)
5ª – 7ª E.F	26	18,3	32,4		
E.M.I	18	12,7	45,1		
E.M.C	60	42,3	87,3		
C.S.I	12	8,5	95,8		
C.S.C	5	3,5	99,3		
Des.voltar est.	1	0,7	100,0		
Total	142	100,0			



A escolaridade é baixa entre a população pesquisada. Embora representem 142 da amostra do total, os pais respondem por nada menos que 14,1% dos entrevistados que possuíam da 1ª a 4ª série primária, dos que estão entre 5ª a 7ª série são pais com ensino fundamental incompleto, obtivemos uma percentagem de 18%.

Os que possuem o ensino médio incompleto perfazem um total de 12,7%, outros 42,3% completaram o ensino médio, já os que possuem o curso superior incompleto são 8,5% e os que concluíram o curso de graduação somam apenas 3,5%. A baixa escolaridade entre os pais estava, evidentemente, concentrada nas baixas renda apresentada no Quadro 5.

A frequência acumula aos que possuem o ensino superior incompleto e completo temos 12% da amostra pesquisada. Com um desvio padrão de 1,3%

Tabela 5

Renda familiar, frequência, percentagem válida e acumulada, média e DP dos genitores pesquisados.

Renda Familiar	Freq.	Perc. Val.	Perc. Acum.	Média	DP
0 -- 1 Salário	32	22,5	22,5	2,3 (142)	1,1 (142)
1 – 2 Salários	62	43,7	66,2		
2 -- 3 Salários	28	19,7	85,9		
3 -- 4 Salários	8	5,6	91,5		
+ 4 Salários	12	8,5	100,0		
Total	142	100,0			

A renda média dos pais de 2.3 salários é relativamente baixa, 43,7% estão na renda média da população pesquisada (R\$ 1,448,00). Mas, da mesma forma que considerando a totalidade dos residentes.

A renda familiar, 43,7% das famílias possui entre um a dois salários mínimos, que no Brasil, o salário mínimo é de R\$ 724,00, logo, isso demonstra a inviabilidade de muitas famílias em manter as necessidades básicas dos membros familiares, comprar medicamentos ou ter um plano de saúde para seus filhos com deficiências.

Das 142 famílias pesquisadas, em termos relativos 32 famílias, ou seja, 22,5% ganham um salário mínimo. Um fator observado, é que nas famílias com menor poder aquisitivo, utiliza-se as estratégias de sobrevivência, ou seja, as famílias complementavam a renda familiar através do mercado informal (venda de produtos diversos e de alimentação).

Pais que ganham até três salários mínimos, ficaram com 19,7 de percentagem válida, conforme pesquisa já s percentuais entre 3 a 4 salários e entre 4 a 5, obteve um percentual baixo de pais nestas faixas etárias, sua somatória chega apenas 14,1%.

Tabela 6

Membros Familiares, frequência, percentagem válida e acumulada, média e DP dos genitores pesquisados.

Membros familiares	Freq.	Perc. Val.	Perc. Acum.	Média	DP
1 membro + a criança	3	2,1	2,1	4,9 (142)	1,8 (142)
Casal + a criança	21	14,8	16,9		
Casal e até 2 filhos	40	28,2	45,1		
Casal e até 3 filhos	31	21,8	66,9		
Casal e até 4 filhos	18	12,7	79,6		
Casal e até 6 filhos	5	3,5	83,1		
+ de 6 membros (F.parenteral).	20	14,1	97,2		
+ de 10 membros	4	2,8	100,0		
Total	142	100,0			

Das famílias pesquisadas 28,2% possuem dois filhos, um número razoável de membros na família, sendo que a pesquisa revela que as famílias são formadas pelo casal e um membro

(14,8%) e o casal mais três membros de 21,8%. A média de membros por família é de 4,9 com um desvio Padrão de 1,8. A pesquisa demonstra que em números relativos 20 famílias possuem mais de 6 membros, ou seja 14,1%, chama atenção, pois estão muito acima da média pesquisada, e causa uma preocupação, pois o nível escolar e faixa de renda, estão muito abaixo para manter o número elevado de membros na família. Pode-se verificar ainda, 4 famílias com mais de 10 membros familiares, chamando a atenção, para as possibilidades de suprir essas famílias viabilizando as condições mínimas necessárias para a qualidade de vida de uma pessoa.

Tabela 7

Condição da Moradia, frequência, percentagem válida e acumulada, média e DP dos genitores pesquisados.

Condição da moradia	Freq.	Perc. val.	Perc. acu.	Média	DP
Própria	81	57,0	57,0	1,7 (142)	0,8 (142)
Alugada	33	23,2	80,3		
Cedida	28	19,7	100,0		
Total	142	100,0			

Quanto às condições de moradia, obtivemos uma frequência de genitores residindo em casa própria de 81, com uma percentagem de 57%, já os que residem em casa alugada tivemos uma frequência de 33 e percentual de 23,2% e apenas 19,7% residiam em casa cedida. O índice de famílias com casa própria é expressivo, pois as famílias conseguem se planejar e terem um melhor controle sobre suas finanças com um imóvel próprio.

Tabela 8

Tipo de moradia, frequência, percentagem válida e acumulada, média e DP dos genitores pesquisados.

Tipo da Moradia	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP
Madeira	13	9,2	9,2	2,8 (142)	0,6 (142)
Mista	6	4,2	13,4		
Alvenaria	123	86,6	100,0		
Total	142	100,0			

Dos 142 pais pesquisados, houve uma frequência de 123 e percentual de 86,6% genitores residindo em imóvel de alvenaria, estes dados refletem a mudança de moradia em famílias com baixo poder aquisitivo, e demonstra uma qualidade de vida das famílias.

A frequência de 13 e o percentual de 9,2% de famílias que residem em imóvel de madeira, índice considerado baixo, pois em um curto intervalo de tempo na cidade de Manaus, as residências passaram de construções de madeiras para alvenaria, observar-se, a inversão das construções em Manaus, já em casa mista, obtivemos apenas frequência de 6 e um percentual de 4,2%.

Tabela 9

Despesas com Energia Elétrica, frequência, percentagem válida e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Energia	Freq.	Perc.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado (p-valor)
Elétrica		val.				
Sim	126	88,7	88,7	1,1 (142)	0,3 (142)	85,21(<0,00)
Não	16	11,3	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas para energia elétrica são diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

A pesquisa apresenta frequência de 126 famílias com percentual de 88,7% que pagam energia elétrica, já as que não possuem despesas com a energia elétrica, ou seja, usam os famosos “gatos”, somam frequência de 16 e percentual de 11,3%, já no teste do qui-quadrado, indica valor diferente para a resposta. O desvio de energia por muitas famílias de baixa renda em Manaus, os “gatos”, os quais consomem energia não havendo pagamento pelo consumo. Esse é um procedimento ilegal, que acaba por afetar a parcela da população que paga o consumo.

Tabela 10

Despesas com água potável, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Água	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	121	85,2	85,2	1,1 (142)	0,3 (142)	70,42 (p-valor<0,00)
Não	21	14,8	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas para despesas com água são diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Água potável é uma necessidade e um direito de todas as famílias. A pesquisa apresenta uma frequência de 121 e percentual válido e acumulado de 85,5% dos pesquisados que pagam água e, apenas 21 na frequência e percentagem acumulada de 14,5% e válida de 100% das famílias que não realizavam o pagamento, com média de 1,1, DP de 0,3 dos 142 genitores, indicando estatisticamente respostas diferentes através do teste do qui-quadrado com 5% de significância.

Tabela 11

Despesas com Educação, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Despesas com Educação	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	6	4,2	4,2	1,9577 (142)	,20188 (142)	119,01 (p-valor<0,00)
Não	136	95,8	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas para educação dos filhos são diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

As crianças portadoras de NEE precisam estar nas escolas, assim como, todas as outras crianças. A pesquisa demonstra que apenas 4,2% das famílias possuem despesas com educação dos filhos. Dos 142 pais pesquisados 95,8% não possuem despesas com educação dos filhos, tendo acesso à educação pública, ocasionando resultados da pesquisa de campo através do teste do qui-quadrado completamente diferente.

Tabela 12

Despesas com telefonia celular, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Gast. tel. Cel.	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	140	98,6	98,6	1,0(14)	0,1 (142)	134,11(p-valor<0,00)
Não	2	1,4	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas para os gastos com telefone são diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

No mundo atual, possuir um celular não é luxo, e sim necessidade, principalmente para pais que possuem crianças com NEE. Das famílias pesquisadas foi evidenciada uma frequência de 140 e percentagem de 98,6% que possuem um celular, sendo que suas despesas são muito bem controladas, pois estes celulares são pré-pagos e, apenas 2 pais ou seja 1,4%, não possuíam celular.

4.2 Histórico de doença na família, medidas adotadas pelos pais frente ao problema e a relação intrafamiliar.

Tabela 13

Histórico da doença na família, frequência, percentagens válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Hist. da doença	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui- quadrado
Sim	46	32,4	32,4	1,7(142)	0,4 (142)	17,61 (p- valor<0,00)
Não	96	67,6	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas para o histórico de doença na família são diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Referente ao histórico de doença no meio familiar 67,6% pais não possuem histórico de doenças referente à temática de estudo, os dados demonstram que a doença para estas famílias não é hereditária. 32,4% dos entrevistados apresentam um quadro familiar genético e, apenas 32,4% informaram que existia um ou mais familiar com alguma NEE, média de 1,7, DP de 0,4 e o teste do qui-quadrado indica respostas diferentes com 5% de significância. O histórico de doenças na família induz muitas famílias a repensarem terem mais filhos.

Tabela 14

Idade da criança em que os pais perceberam o problema, frequência, porcentagens válidas e acumulada, média e DP dos genitores pesquisados.

Idade	Freq.	Perc. Val.	Perc. Acum.	Média	DP
Na gravidez	8	5,6	5,6	2,9648 (142)	1,2 (142)
1 ano	38	26,8	32,4		
3 anos	78	54,9	87,3		
4 anos	3	2,1	89,4		
5 anos	5	3,5	93,0		
6 anos	4	2,8	95,8		
7 anos	6	4,2	100,0		
Total	142	100,0			

Quanto mais cedo os pais tiverem um diagnóstico sobre a doença do feto ou da criança, mais sucesso essa criança pode obter, tanto relacionada com a saúde com o sucesso escolar. A pesquisa demonstra que 54,9% dos pais só tiveram um diagnóstico da NEE do filho apenas com 3 (três) anos, ou seja, com uma idade muito avançada da problemática, 26,8% perceberam com um ano de idade, durante a gravidez 5,6%, já aos 7 anos 4,2%, aos 5 anos apenas 3,5%, com 6 anos, 2,8% e aos 4 anos apenas 2,1%.

Tabela 15

Medidas adotadas pelos pais ao descobrir o problema, frequência, percentagem válida e acumulada, média e DP dos genitores pesquisados.

Medidas adotadas	Freq.	Perc. Val.	Perc. Acum.	Média	DP
Proc. O professor	1	0,7	0,7	2,0 (142)	0,2 (142)
Proc. O medico	138	97,2	97,9		
Proc. A. Social	1	0,7	98,6		
Proc. Psicólogo	2	1,4	100,0		
Total	142	100,0			

Após identificação que o feto ou criança, possui NEE, os pais tomam certas medidas. A pesquisa demonstra frequência de 138 que corresponde a uma percentagem válida de 97,2% de pais que procuraram o médico, na busca de apoio para o possível problema de NEE dos seus filhos, 1,4% adotaram procurar o psicólogo e 0,7% procuraram o professor e as assistentes sociais.

Tabela 16

Atitudes tomadas pelos pais, frequência, percentagem válidas e acumulada, média e DP dos genitores pesquisados.

Atitudes dos pais frente ao prob.	Freq.	Perc. Val.	Perc. Acum.	Média	DP
Procuraram apoio	136	95,8	95,8	1,0 (142)	0,3 (142)
Nada foi feito	4	2,8	98,6		
Achou que a criança não teria chances	2	1,4	100,0		
Total	142	100,0			

Os pais ao identificarem as NEE das crianças, procuram apoio especializado, de acordo com a pesquisa de campo, relacionada com a frequência obtivemos um quantitativo de 136, com

percentagem válida e acumulada de 95,8%. Como constatado no quadro 15, o principal profissional procurado pelos pais, é o médico, 2,8%, dos pais que acreditam que nada pode ser feito. A falta de conhecimento leva 1,4% dos pais a acreditarem que a criança não teria nenhuma chance de tratamento/intervenção educativa e de sucesso em sua vida escolar.

Tabela 17

Perguntado aos pais se alguém abandonou o lar após a problemática, frequência, percentagem válida e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Abandono do lar	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	27	19,0	19,0	1,9 (142)	0,3 (142)	54,54 (p-valor<0,00)
Não	115	81,0	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas para o abandono do lar são diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Os estudos apresentam que 81% dos pais, mesmo com todas as dificuldades enfrentadas com a NEE dos seus filhos não abandonaram os lares. Esses dados apresentam um dado positivo, pois as crianças precisam do apoio dos seus pais para a superação da problemática. Das 142 famílias pesquisadas, 19% tiveram um membro da família que abandonou seus lares, ou por não acreditar na recuperação das crianças ou por problemas familiares. O desvio padrão apresentado na pesquisa foi de 0,3, para uma média de 1,9, e o teste do qui-quadrado indica proporção diferentes, com significância de 5%.

Tabela 18

Como ficou a relação entre o casal depois da problemática? Frequência, percentagem válida e acumulada, média e DP dos genitores pesquisados.

Relação entre o casal	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP
Permaneceu a mesma	91	64,1	64,1	1,8 (142)	1,3 (142)
O pai mudou	22	15,5	79,6		
A mãe mudou	3	2,1	81,7		
Pais solteiros	20	14,1	95,8		
Criança reside com os Avós	6	4,2	100,0		
Total	142	100,0			

A importância dos pais unidos na intervenção da problemática e acompanhamento do seu filho/a é uma forma de superar os problemas, neste caso, a pesquisa demonstra que 64,1% dos pais, após identificarem que seus filhos possuem uma NEE, a relação esposo/esposa permaneceu na mesma, 15,5% dos genitores do sexo masculino abandonaram o lar e no que concerne o sexo feminino a percentagem válida foi de 2,1%.

Encontramos uma grande discrepância entre as mudanças ocorridas entre pais e mães, temos 15,5% de mudanças nos pais e apenas 2,1% das mães, com média de 1,8 e DP de 1,3.

4.3 Apoio recebido, apoio almejado e atitudes futuras que os pais pretendem adotar.

Tabela 19

Apoio recebido de alguém ou instituição? Frequência, percentagens válidas e acumulada, média e DP dos genitores pesquisados.

Apoio recebido	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP
Escola	4	2,8	2,8	4,7 (142)	1,6 (142)
Médico	17	12,0	14,8		
Professor	3	2,1	16,9		
A. Social	44	31,0	47,9		
Psicólogo	4	2,8	50,7		
Não recebeu apoio	70	49,3	100,0		
Total	142	100,0			

O momento de muita sensibilidade dos pais é quando identificam a NEE dos seus filhos/as, e a pesquisa demonstra que neste momento, 49,3% dos pais não receberam nenhum apoio e somente 31% tiveram apoio de um Assistente Social. A pesquisa apresenta que uma das Instituições mais importante que é a escola tem um percentual de apenas 2,8%. O professor que também é peça principal no apoio aos pais e as crianças possuem apenas 2,1% do total pesquisado. Com relação a apoio médico neste aspeto, as famílias entendem como apoio algo que o profissional fez ou deu, não consideram o fato dos pais irem à procura de apoio médico hospitalar. Já com relação ao apoio social, este está mais relacionado com o benefício social viabilizado pelo governo federal, sendo este, um salário mensal para as famílias com pessoas com NEE que não possuem formas de prover sua subsistência ou que seja providenciada pelas suas famílias.

Tabela 20

Tipo de apoio recebido de forma geral, frequência, percentagem válidas e acumulada, média e DP dos genitores pesquisados.

Tipo de apoio recebido	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP
Escola	1	0,7	0,7	4, 8 (142)	1,4 (142)
Médico	15	10,6	11,3		
Professor	1	0,7	12,0		
A. Social	49	34,5	46,5		
Psicólogo	7	4,9	51,4		
Não recebeu apoio	69	48,6	100,0		
Total	142	100,0			

Nesta pergunta, a família poderia responder quanto ao apoio recebido por diversos profissionais, desta forma, 48,6% responderam que não receberam apoio, 34,5% informaram que receberam apoio do serviço social. Explicado no quadro anterior, que este apoio encontra-se mais relacionado com valor em espécie, ou seja, ao benefício de prestação continuada, concedida pelo o INSS, 10,6% receberam apoio do médico, 4,9% de psicólogo e de escola e de professor houve um empate ficando em 0,7%, cada.

Tabela 21

Se a escola está trabalhando adequadamente, frequência, percentagens válidas e acumuladas, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

A Esc. Está trab. Adequada.	Freq .	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	75	52,8	52,8	1,5 (142)	0,5 (142)	61,03 (p-valor<0,00)
Não	63	44,4	97,2			
Não opinaram	4	2,8	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto se a escola está trabalhando adequadamente também com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Na questão sobre o trabalho realizado pela escola junto às crianças com NEE, nota-se que há pouca diferença entre os resultados 52,8% acreditam que sim, que a escola vem trabalhando de forma adequada e 44,4% acreditam que não, que a escola não vem trabalhando de forma a satisfazer as necessidades dessas crianças. Esses dados refletem o que se verificou nos resultados apresentados no quadro 20, onde podemos constatar que a escola não dá qualquer apoio aos familiares, com média de 1,5, desvio padrão de 0,55 e no teste do qui-quadrado novamente diferente.

Tabela 22

Satisfação quanto os serviços prestados pelo governo, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Sat. com serv. Prest. pelo governo	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	55	38,7	38,7	1,7 (142)	0,5 (142)	71,17 (p-valor<0,00)
Não	84	59,2	97,9			
Não opinaram	3	2,1	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto a satisfação dos serviços prestados pelo o governo nos coloca resultado diferente, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Foi questionado aos familiares, se os serviços prestados pelas Instituições Públicas são satisfatórios, com uma frequência de 84 e com percentual de 59,2%, ou seja, mais da metade dos entrevistados, estão insatisfeito. Dos familiares que estão satisfeitos, apenas 55 na frequência e percentagem de 38,7% estão contentes. Dentre os 142 pesquisados 2,1% não opinaram. No teste do qui-quadrado apresentou resultados diferentes.

Tabela 23

Apoio recebido por instituições governamentais e não governamentais, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Apoio prest. por instituições	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	26	18,3	18,3	1,9 (142)	0,4 (142)	57,04 (p-valor<0,00)
Não	116	81,7	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio recebido por instituições governamentais e não governamentais, obteve resultado diferente, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

As visitas recebidas por instituições governamentais e não governamentais às famílias das crianças tiveram frequência de 26 e percentagem válida e acumulada de 18,3% das famílias visitadas. Índices baixos, pois a importância dessas visitas aos familiares podem trazer informações e maior conhecimento sobre aNEE, e até os procedimentos que as famílias precisam adotar no lidar em suas interações. Das 142 famílias pesquisadas 116 pais com percentagem de 81,7% informaram que nunca foram visitados, média de 1,9, desvio padrão de 0,4 e no teste do qui-quadrado deu maior que cinco, ou seja, resultado diferente.

Tabela 24

Apoio prestado por psicólogo, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Ap. prest. por psicólogo	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	7	4,9	4,9	1,10 (142)	0,2 (142)	115,38 (p-valor<0,00)
Não	135	95,1	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio prestado por psicólogo, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Quanto ao apoio prestado por psicólogos, 135 genitores responderam que não receberam esse apoio, com percentagem de 95,1%. Fazendo uma relação aos quadros 23 e 24, infelizmente, essas famílias, praticamente não recebem o apoio previsto nas legislações vigentes no país, pois não recebem apoio de profissional especializado. Do total pesquisado apenas 4.9% receberam apoio desse profissional. A pesquisa apresenta uma média de 1,10, com desvio padrão de 0,2 e teste do qui-quadrado diferente e 5% de significância.

Tabela 25

Apoio recebido referente à acessibilidade, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Apoio de	Freq.	Perc.	Perc.	Média	DP	Qui-quadrado
Acessibilidade		val.	acum.			
Sim	9	6,3	6,3	1,10(142	0,2 (142)	108,28 (p-valor<0,00)
Não	133	93,7	100,0			
Total	142	100,0				

Fonte: autor.

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio prestado por psicólogo, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Quanto à acessibilidade, assim como os outros tipos de apoio, 133 genitores no resultado por frequência e 93,7% dos familiares respondem que não possuem qualquer tipo de apoio relativo à acessibilidade. Com apenas 6.3% para os familiares que recebem apoio. A pesquisa teve média de 1,10, desvio padrão de 0,2 e diferença no teste do qui-quadrado.

Tabela 26

Apoio recebido na área da saúde, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Ap. rec. Quanto À saúde	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	1	0,7	0,7	1,10 (142)	0,1 (142)	138,03 (p-valor<0,00)
Não	141	99,3	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio recebido na área da saúde, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

O apoio da área de saúde aparece com o maior índice de respostas negativas, com 99,3% das famílias a referirem não existir qualquer apoio pelas instituições de saúde. Esse item revela a não valorização das instituições de saúde no Brasil para com os familiares de portadores de pessoas com NEE, a pesquisa apresenta média de 1,10, desvio padrão de 0,1 e diferenças através do teste do qui-quadrado, com significância de 5%.

Tabela 27

Apoio de fonoaudiólogo, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Apoio de fonoaudiólogo	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	8	5,6	5,6	1,10 (142)	0,2 (142)	111,80 (p-valor<0,00)
Não	134	94,4	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio recebido de fonoaudiólogo, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Assim como os outros serviços, 94,4% dos familiares afirmam que não tem qualquer tipo de apoio de fonoaudiólogo para seus filhos, mas um serviço primordial para as crianças portadoras de NEE. Dos pais pesquisados 5,6% afirmaram ter apoio do fonoaudiólogo, este apoio não é viabilizado pelas escolas e sim por outras instituições de caridade como a Sociedade Pestalose.

Com média de 1,10, DP de 0,2 e o teste do qui-quadrado com resultados menor que 0,05, indicando resultados diferentes.

Tabela 28

Apoio recebido na Ed. Física “dança”, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Apoio na área de dança	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	1	0,7	0,7	1,10 (142)	0,1 (142)	138,03 (p-valor<0,00)
Não	141	99,3	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio recebido na área da dança, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

A atividade de dança, conforme pesquisas, apresentam resultados satisfatórios para as crianças e principalmente para as crianças com NEE. Assim 99.3% dos genitores pesquisados indicaram que seus filhos não faziam ou receberam qualquer apoio nesta área de tamanha importância, deste total, somente 0,7%, apenas uma criança recebe esse tipo de apoio, referente ao teste do qui-quadrado obtivemos resultado diferente, com 5% de significância.

Tabela 29

Apoio recebido na Educação Física, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Apoio na área da Educação Física	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	6	4,2	4,2	1,10 (142)	0,2 (142)	119,01 (p-valor<0,00)
Não	136	95,8	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio recebido na área da educação física, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Constata-se, que na área da Educação Física, repete-se a mesma situação que surge na área de dança, ou seja, praticamente as crianças com NEE não recebem esse apoio, somente 6 famílias, ou seja, 4,2% recebem este tipo de apoio, com média de 1,10, DP de 0,2 e no teste do qui-quadrado com 5% de significância, ou seja, com resultados diferentes.

Tabela 30

Apoio recebido na área de transporte, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste de qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Apoio na área de transporte	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	52	36,6	36,6	1,7 (142)	0,4 (142)	10,17 (p-valor<0,00)
Não	90	63,4	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio recebido na área de transporte, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Referente ao apoio de transporte para as famílias de crianças com NEE, 90 genitores no calculo por frequência e na percentagem válida e acumulada de 63,4%, informaram da falta de apoio para a locomoção e somente 36,6% recebem este apoio no percurso entre a residência e escola ou escola e residência e outras instituições, com média de 1,7, DP de 0,4 e, também, com resultado diferente no teste do qui-quadrado, com 5% de significância.

Tabela 31

Apoio recebido do Serviço Social, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Apoio na área de Serviço Social	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	67	47,2	47,2	1,5 (142)	0,5 (142)	0,45 (p-valor=0,50)
Não	75	52,8	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: Teste qui-quadrado, p-valor < 0,05, rejeita-se a hipótese nula de que a frequência esperada entre sim e não são iguais para a questão do apoio do serviço Social.

Quanto ao apoio do serviço social, 52,8% não tiveram apoio, contra 47,2% que o obtiveram. Infelizmente, esse apoio indicado pelos genitores nesta área, não está associado ao acompanhamento educacional das crianças e sim, simplesmente, no quesito para receber o Benefício de Prestação Continuada – BPC “financeiro”. No que se refere ao teste do qui-quadrado a hipótese deu nula, pois deram resultados próximos.

Tabela 32

Apoio recebido na área da habitação, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Apoio na área da habitação	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	12	8,5	8,5	1,10 (142)	0,27 (142)	98,06 (p-valor<0,00)
Não	130	91,5	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio recebido na área da habitação, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Com relação ao apoio recebido na área da habitação, obtivemos uma frequência de 130 e uma percentagem de 91,5% dos genitores pesquisados que informaram não receber apoio na referida área e, apenas 12 na frequência e percentagem de 8,5% informaram receber esse apoio, com média de 1,10, desvio padrão de ,0, 27 e no teste do qui-quadrado indica p-valor menor que 0,05 que as proporções entre as respostas são diferentes.

Tabela 33

Apoio almejado de transporte, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Apoio almejado de transporte	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	89	62,7	62,7	1,3 (142)	0,48 (142)	9,13 (p-valor<0,00)
Não	53	37,3	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio almejado na área do transporte, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Constata-se que há uma expectativa de 89 genitores no cálculo por frequência com uma percentagem de 62,7% dos pais das crianças portadoras de NEE, que desejam ter mais apoio do sistema de transporte em Manaus. Apenas 53 na frequência e percentagem de 37,3% já são atendidos por esse serviço. Média de 1,3. DP de 0,48, já no teste do qui-quadrado deu resultado diferente entre as respostas com significância de 5%.

Tabela 34

Apoio almejado de habitação, frequência, percentagem válidas e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Apoio almejado de habitação	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	64	45,1	45,1	1,5 (142)	0,49 (142)	1,38 (p-valor=0,24)
Não	78	54,9	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio almejado na área da habitação, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Quanto à questão do desejo de aquisição da casa própria tivemos uma frequência de 78 genitores com percentagem de 54,9% que não desejam apoio nesta área, ao analisarmos o quadro 7, onde 57,0% informaram possuírem casa própria, os dados remetem-nos exatamente a um

valor muito próximo dos que possuem residência própria e dos que não possuem. Por outro, 64 genitores na frequência e percentagem de 45,1% externalizaram desejo de obter esse apoio. Com média de 1,5, DP de 0,49 e no teste do qui-quadrado também com resultados diferente para a temática.

Tabela 35

Apoio almejado que nas escolas estivessem equipas de Educadores Especiais, frequência, percentagem válida e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Equip. Ed.	Freq.	Perc.	Perc.	Média	DP	Qui-quadrado
Esp. nas esc.		val.	acum.			
Sim	132	93,0	93,0	1,07 (142)	0,29 (142)	227,85 (P_valor<0,00)
Não	9	6,3	99,3			
Não opinaram	1	0,7	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio almejado que nas escolas tivesse equipes de Educadores Especiais, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Os número de genitores que possuem expectativas de apoio das equipas de educadores especializados nas escolas, para atender com qualidade seus filhos é de 132, com uma percentagem de 93%. Essa expectativas são diferentes para 9 genitores no cálculo por frequência e percentagem de 6.3% dos familiares pesquisados, estes últimos não almejam qualquer mudança por parte das Escolas. Média de 1,07, DP de 0,29, já no teste do qui-quadrado indica valor menor que 5, ou seja, proporções diferentes e não opinaram 1 na frequência com percentagem de 0,7%.

Tabela 36

Apoio almejado que nossos filhos tivessem trabalhos no futuro, frequência, percentagem válida e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Apoio na área do trab. p/ os filhos	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	15	10,6	10,6	1,9 (142)	0,3 (142)	88,34 (p-valor<0,00)
Não	127	89,4	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio almejado que nos filhos tivessem trabalho no futuro, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Quando perguntado se os pais pensavam no fator de oportunidade de trabalho para seus filhos ao se tornarem adultos 127 genitores no resultado por frequência com percentagem de 89,4% não considerou essa temática importante e, apenas 15 genitores e percentagem de 10,6% a consideraram. Média de 1,9, DP de 0,3 e no teste do qui-quadrado o resultado deu com proporções diferentes, menor que 0,05.

Tabela 37

Apoio almejado que fosse trabalhado mais nas escolas a não discriminação, frequência, percentagem válida e acumulada, média, DP e teste o qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Não discriminação	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	123	86,6	86,6	1,1 (142)	0,3 (142)	76,17 (p-valor<0,00)
Não	19	13,4	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio almejado que fosse trabalhado mais nas escolas a questão da não discriminação, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Extinguir a discriminação nas escolas é uma meta, e podemos verificar nas respostas dos pais das crianças portadoras de NEE, que 123 genitores sendo este resultado na frequência e percentagem de 86,6% defendem o trabalho de diminuição da discriminação para com as

crianças na vida escolar. Por outro, apenas 19 na frequência e percentagem 13,4 não consideraram esse assunto importante. Média de 1,1, DP de 0,3 e teste do qui-quadrado de com resultado menor que 0,05, indicando proporções diferentes entre as respostas.

Tabela 38

Apoio almejado que os professores fossem mais qualificados, frequência, percentagem válida e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Qualificação dos Prof.	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	118	83,1	83,1	1,2 (142)	0,37 (142)	62,23 (p-valor<0,00)
Não	24	16,9	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio almejado que os professores fossem mais qualificado, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

A qualificação dos professores precisa ser prioridade em qualquer escola, os pais almejam que nas escolas os professores tenham essa qualificação contínua e principalmente no lidar com as crianças com NEE, com uma frequência de 118 e percentagem de 83,1%, eles esperam que as Escolas continuem a formação dos seus professores e que elas ofereçam uma melhor educação para essas crianças.

Aparecem na pesquisa 24 genitores, correspondente a uma percentagem de 16,9% que consideram que a desqualificação dos professores não é um problema. A média deu 1,2 com desvio padrão para essa pesquisa é de 0,37 e no teste do qui-quadrado também com valor menor que 0,05 proporções diferentes.

Tabela 39

Apoio almejado melhor assistência à saúde, frequência, percentagem válida e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Apoio alm. Melhor assist. a saúde	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	121	85,2	85,2			70,42 (p-valor<0,00)
Não	21	14,8	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto uma melhor assistência na área da saúde, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

O desejo que haja melhoria na assistência a saúde é externalizada por uma frequência de 121 e percentagem de 85,2% dos entrevistados, pois no Amazonas, assim como no Brasil, nossa rede de saúde é precária, muitas melhorias precisam ser feitas, principalmente no atendimento as crianças NEE e com DAE. Dos entrevistados 21 por frequência e na proporção de 14,8% acreditam que esse serviço encontra-se satisfatório, com resultado através do teste do qui-quadrado menor que 0,05, indicando proporções diferentes.

Tabela 40

Apoio almejado que seja viabilizada nas escolas educação física para nossas crianças, frequência, percentagem válida e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Apoio almejado educação física	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	115	81,0	81,0	1,1 (142)	0,39 (142)	54,54 (p-valor<0,00)
Não	27	19,0	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto a viabilização da educação física nas escolas, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Existe um desejo dos genitores pesquisados, conforme o resultado por frequência de 115 e percentagem de 81% de que sejam viabilizadas atividades na área da educação física nas escolas, sendo esta uma atividade de fundamental importância na vida escola das crianças, ainda mais, se tratando de crianças com NEE, ou seja, que fosse viabilizado um professor especializado na área da educação física nas escolas. Acredita-se que os pais percebam que a atividade física pode contribuir para a melhoria das crianças portadoras de NEE.

Porém, no valor por frequência de 27 e percentagem de 19% genitores, não possuem nenhuma expectativa para a melhoria ou inclusão dessa atividade no cotidiano de seus filhos, com média de 1,1, DP de 0,39 e no teste do qui-quadrado, indica proporções entre as respostas com resultados diferentes e significância de 5%.

Tabela 41

Apoio almejado atividades de dança para as crianças nas escolas, frequência, percentagem válida e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Apoio alm. Ati. de dança	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	107	75,4	75,4	1,2 (142)	0,4 (142)	36,51 (p-valor<0,00)
Não	35	24,6	24,6			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto ao apoio almejada de atividade de dança nas escolas, com resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Quanto às atividades de dança, apesar dos genitores não terem o apoio desejado por parte das escolas para essas atividades, conforme quadro 28. Existe uma expectativa na frequência, de acordo com a pesquisa de 107 e percentagem de 75,4% dos genitores que almejam que as escolas possam oferecer a atividade de dança, objetivando trazer melhorias quanto aos problemas apresentados pelas NEEs para essas crianças.

A pesquisa apresentou ainda frequência de 35 e percentagem de 24,6% dos pesquisados que não acreditavam que a atividade de dança seja importante para as crianças com NEEs, com média de 1,2, DP de 0,4 e resultado diferente no teste do qui-quadrado.

Tabela 42

Atitudes que os pais desejam tomar no futuro, objetivando buscar melhorias para seus filhos: Mudar a criança de escola, frequência, percentagem válida e acumulada, média, e DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Ati. fut. Mudar a criança de escola	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	14	9,9	9,9	1,10(142)	0,29(142)	91,52 (P-valor<0,00)
Não	128	90,1	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas quanto se os genitores desejavam mudar seus filhos da escola, objetivando melhorias, deu resultados diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Apesar dos pais não estarem satisfeitos com a escola, 128 dos genitores no resultado por frequência e na percentagem de 90,1% não pretendem transferir seus filhos para outras escolas. Essa elevada taxa de genitores, que informaram não pretender tirar seus filhos da escola em que se encontram matriculados, deve-se à escassez de escolas que aceitam crianças com NEE em Manaus.

Dos genitores pesquisados 14 por frequência e percentagem de 9.9% possuem uma expectativa de transferir seus filhos da escola, com média de 1,10, desvio padrão de 0,29 e valor do teste do qui-quadrado indicando valor menor que 0,05 em suas proporções .

Tabela 43

Atitudes futuras: buscar mais apoio do Governo, frequência, percentagem válida e acumulada, média, DP e teste do qui-quadrado dos genitores pesquisados.

Atit. fut. Bus. mais ap. do gov.	Freq.	Perc. val.	Perc. acum.	Média	DP	Qui-quadrado
Sim	9	6,3	6,3	1,10 (142)	0,2 (142)	108,28 (p-valor<0,00)
Não	133	93,7	100,0			
Total	142	100,0				

Nota: P-valor menor que 0,05 indica que as proporções entre as respostas onde os genitores iriam buscar ou não mais apoio junto ao poder público deram diferentes, pelo teste do Qui-quadrado com 5% de significância.

Dos genitores pesquisados, quando perguntado o que eles pretendiam fazer, uma vez que estavam insatisfeitos com a situação em que seus filhos se encontravam, 133 genitores no cálculo por frequência e na percentagem válida 93,7% informaram, que não iriam buscar apoio do Governo. Esse índice expressivo deixa-nos claro a falta de conhecimento dos pais em relação as possibilidades de aprendizagem e uma futura independência de seus filhos/as e também a falta de conhecimento da legislação vigente no país, assim como a descredibilidade nos nossos governantes. Apenas 9 quanto a frequência e na percentagem válida e acumulada 6,3% informaram que iriam estudar a legislação e buscar junto ao poder público do Estado apoio para a melhoria das condicionantes sociais para a família, já a média deu 1,10, DP de 0,2 e no teste do qui-quadrado indica resultados diferentes.

CAPÍTULO V – DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

5.1 Discussão dos Resultados

No capítulo V pretendemos fazer uma síntese dos resultados da pesquisa de campo referente aos aspectos mais significativos detectados nas análises dos dados, assim como procurar uma resposta ao objetivo geral e aos específicos traçados no início do estudo, comprovando, desta forma, nossas hipóteses. Finalizando com uma conclusão sucinta. Iniciamos por caracterizar os sujeitos, conforme abaixo:

5.2 Discussão quanto ao género, idade, situação socieodemografica e econômica dos pais

Género:

De acordo com os dados obtidos no quadro 1 do capítulo IV, dos 142 genitores pesquisados, identificou-se, que 70,4% foram constituídos de genitores do sexo feminino e 29,6% do sexo masculino, deve-se registrar, que muitas das famílias pesquisadas, no momento da pesquisa, o pai encontrava-se trabalhando fora do ambiente residencial e a genitora, sendo responsável pelas atribuições domésticas e com os cuidados para com os filhos.

Segundo (Flores, 1994), quando nos referimos à família diretamente ligada à criança pensamos logo nos pais, pois estes continuam a ser a essência da família. Ainda se pensa que o pai e a mãe têm um papel distinto na família, ou seja, à mãe cabe o papel de educar os filhos e ao pai a responsabilidade do sustento ou trabalho fora do ambiente familiar.

Cabe ressaltar, a importância dos genitores no desenvolvimento normal dos filhos, percebe-se, que com o passar dos anos houve uma diminuição quanto a essas diferenças no papel da mãe e do pai. Muitas tarefas no cuidado da criança que até a poucos anos estavam a cargo da mãe, vão sendo realizadas cada vez mais pelo pai.

No entanto, para (Petean e Suguihura, 2005), como citado no primeiro capítulo deste trabalho, o autor enfatiza, existir uma sobrecarga materna perante os cuidados com a criança,

pois o pai não demonstra grande envolvimento nestas tarefas educativas, tendo o trabalho como um instrumento de fuga.

Idade dos pais “faixa etária”:

Um índice considerado interessante na estatística, no que se concerne as suas ocorrências na pesquisa de campo, foi à idade do público pesquisado, na faixa etária de 20 a 30 anos, obtivemos um resultado de 25,4% pais pesquisados, sendo este índice, no ponto de vista, considerado muito baixo, já na faixa etária de 31 a 40, houve um quantitativo de 36,6%, encontramos aí o maior índice de pais pesquisados por faixa etária, somando os pais da faixa etária entre 41 a 50 e acima de 50, chegamos a um quantitativo por frequência de 54 pais, ou seja, podemos concluir que as crianças com NEE, nesta amostragem, possuem pais, na sua maioria, com idades consideradas de risco pelos investigadores desta temática.

Segundo Anônimo (2014), que a gravidez é de alto risco quando existe, por vários motivos, uma probabilidade mais elevada do que o habitual, da existência de complicações pré-natais. Em seguida, iremos mencionar algumas das circunstâncias mais importantes que determinam uma gravidez classificada de alto risco.

Idade materna superior a 35 anos. A realização de vários estudos comprovou que existe uma relação proporcional entre a idade da mãe e a probabilidade de o feto ser afetado por alguma anomalia cromossômica, ou seja, uma anomalia nos elementos pertencentes à sua constituição genética. Estas anomalias podem, por sua vez, provocar uma série de problemas e malformações no feto.

A anomalia cromossômica mais conhecida é a síndrome de Down, que afeta, segundo dados estatísticos, 1 em cada 600 recém-nascidos, cuja incidência está intimamente relacionada com a idade da mãe, já que a sua frequência é de 1 em cada 250 recém-nascidos quando as mães têm entre os 35 e os 40 anos de idade, afeta 1 em cada 50 nascimentos quando a idade materna ultrapassa os 40 anos.

Idade paterna superior aos 50 anos. Embora os estudos estatísticos indiquem que a idade paterna tem menos influência numa possível alteração ou malformação do feto, sugerem que a probabilidade aumenta quando o pai tem mais de 50 anos e, sobretudo, quando ultrapassam os 55 anos.

Portanto e considerando os dados obtidos na pesquisa de campo, de fato, constata-se, que dos pais pesquisados em frequência de mais de 54, tinham idade superior a 35 anos.

Zona que as famílias residiam:

Com relação à quantidade de pais pesquisados por zona, de acordo com os dados obtidos no campo, demonstram os seguintes resultados: 19,7% residiam na zona Sul, 15,5% na zona norte, 12% na zona centro sul, 12,7% na zona centro oeste, 15,5% na zona leste e 24,6% pais foram pesquisados no município de Presidente Figueiredo. As escolas foram escolhidas por conveniência de acesso por parte da pesquisadora. Porém, com a entrega das listas pela direção das escolas, constatou-se, que nas respectivas escolas, encontravam-se crianças matriculadas de todas as zonas da Cidade de Manaus, tal fato, deve-se, a escassez de escolas inclusivas próximas às residências das crianças, ou seja, nas comunidades em que residiam os pais. Com relação à quantidade de famílias pesquisadas por zona, não se constatou discrepância, esperava-se ao iniciar a pesquisa, que poderíamos encontrar um número maior de famílias com crianças com NEE nas zonas mais vulneráveis da cidade, no entanto, tal fato não foi comprovado, os problemas referentes à existência de NEE, percebem-se, ameno nesta pesquisa, não está associado a poder aquisitivo.

Nível educacional dos pais:

Quanto à escolaridade dos pais pesquisados, 14,1% demonstraram possuírem apenas a 1ª a 4ª série primária; 18,3% possuíam apenas da 5ª a 7ª série; 12,7% possuíam o Ensino Médio Incompleto – EMI; 42,3% possuíam o Ensino Médio Completo; 8,5% o Curso Superior Incompleto; somente 3,5% tinham o Curso Superior Completo e apenas 0,7% desejava voltar a estudar. Se somarmos os participantes pesquisados que possuem da 1ª série do ensino fundamental ao ensino médio incompleto, chegamos a uma frequência de 64 genitores, ou seja, o nível educacional desses pais encontrava-se muito baixo na sua maioria e, ao acrescentarmos o Ensino Médio completo chegamos a um resultado de 124, a quantidade de pais que possuíam o curso superior completo foi de apenas 3,5%.

Durante a pesquisa de campo, a maioria dos genitores pesquisados demonstrou desconhecimento ou nunca tinham lido nenhuma legislação relacionada aos direitos de seus

filhos, incluindo, a Lei e Diretrizes das Bases Educacionais e o Estatuto da Criança e do Adolescente.

De acordo com os estudos realizados por Bezerra & Kassouf (2006), os autores consideram a variável educação, i.e o nível de escolaridade dos pais, como a que maior influencia possui sobre o desempenho escolar dos seus filhos. Das crianças avaliadas em Matemática e Português nas áreas urbanas, aproximadamente, 47% têm o pai e 50% a mãe como analfabetos ou com o ensino fundamental incompleto. Estes valores aumentam substancialmente quando se analisa os estudantes do meio rural, em que 83% e 82% têm o pai e a mãe, respectivamente, ou analfabeto ou com o fundamental não completado.

Renda familiar dos genitores:

Quanto à renda familiar, 22,5% dos pais informaram possuir renda familiar de apenas 1 salário mínimo; 43,7% possuíam renda entre 1 a 2 salários mínimos; 19,7% famílias de 2 a 3 salários mínimos; 5,6% com renda familiar de 3 a 4 salários e 8,5% famílias informaram possuir renda superior a 4 salários mínimos.

Outro fator observado, é que nas famílias com menor poder aquisitivo, muitas mães, conciliavam os afazeres domésticos, os cuidados para com os filhos e ainda, vendiam algum produto (montavam bancas para vender alimentação à noite, peixes assados, churrascos com baião, bolos, salgados e outros produto) para complementar a renda familiar, isto é que chamamos de estratégias de sobrevivência das famílias de baixa renda.

Registra-se neste trabalho de pesquisa, que das 142 famílias pesquisadas, 85,9% possuíam renda de até 3 salários mínimos, isso mesmo acrescentando o Benefício de Prestação Continuada – BPC, sendo este, um benefício de um salário mínimo viabilizado pelo Governo Federal Brasileiro. Conforme a Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS – Lei nº. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Política Social para as famílias que contenham pessoas com algum problema de saúde que o impossibilite de trabalhar e de prover a própria subsistência e também quando seus familiares não conseguem apoiar financeiramente. Essa lei abrange mais as pessoas com alguma NEE, patologias estipuladas na lei e para os Idosos.

Infelizmente, o poder aquisitivo dessas famílias foi considerado muito baixo, considerando, a compra de medicamentos diversos que seus filhos fazem uso, estes, nem sempre, disponíveis nos postos de saúde, das fraldas, alimentação diferenciada, entre outros gastos.

Neste sentido, Marques (1999), menciona um exemplo de pesquisa envolvendo a análise de competência social no âmbito das relações pais-filhos. A autora investigou relações entre competência social, empatia e representação de apego junto a 100 crianças e 30 mães. Esta população foi considerada em risco, por morar em locais com alto índice de tráfico de drogas e violência e por possuir nível sócio-económico baixo.

Quantidade de membros familiares:

Quanto número de membros familiares, não se observou nenhuma discrepância no que respeita as famílias pesquisadas, considerando, que na região norte, é comum um número de famílias mais numerosas, porém, nesta pesquisa, não se constatou tal fato. Para reforçar este dado Pochmann & Amorim (2007), observa que, ao longo do território do quinto maior país do mundo, podem ser observados alguns “acampamentos” de inclusão no meio de uma “selva” de exclusão, que surge especialmente clara em determinadas áreas ou regiões, como é o caso do Norte e Nordeste do Brasil. Nessas áreas configura-se a “velha” exclusão social, ou seja, baixos níveis de renda e escolaridade, que atingem com mais frequência os emigrantes, analfabetos, mulheres, famílias numerosas e a população negra.

Nas residências onde existia apenas um genitor e a criança obtivemos um percentual de 2,1%; com um quantitativo de 14,8 nas residências com o casal e a criança, já o casal com dois filhos de 28,2%, e de 21,8% para as residências com o casal e até três filhos; as famílias com composição de o casal e até quatro filhos obteve um resultado de 12,7% e, nas famílias com o casal e até seis filhos de 3,5%; famílias parenterais com mais de seis membros tivemos resultado de 14,1% e acima de dez membros familiares com resultado de 2,8%.

Condição da residência:

Com relação às condições de moradia, 57% residem em casa própria, 23,2% em casa alugada e 19,7% em casa cedida. O índice de famílias com casa própria é expressivo, pois as famílias conseguem planificar e terem um melhor controle sobre suas finanças com um imóvel próprio, por outro, as famílias que não possuem casa própria, a situação da renda per capita agrava-se ainda mais.

Tipo de residência:

Quanto ao tipo da residência, 86,6% residem em imóvel de alvenaria. Estes dados refletem a mudança de moradia no que respeita as famílias com baixo poder aquisitivo e demonstra uma qualidade de vida das mesmas.

O percentual de 9,2% de famílias que residem em imóvel de madeira é pequeno, e como certeza irá reduzir conforme a renda familiar for superior e apenas 4,2% moram em imóvel misto.

Observa-se, que os moradores da Cidade de Manaus, passaram por uma fusão em curto espaço de tempo, quanto ao tipo de residência, considerando, o alto preço da madeira e a diminuição do preço do tijolo. As famílias hoje passaram a aderir mais à construção de alvenaria do que a de madeira.

Despesas “luz”:

Em se tratando do pagamento de conta de luz uma percentagem de 88,7% das famílias pesquisadas realizavam o pagamento e apenas 11,3% não o faziam.

Despesas “água”:

Quanto ao pagamento da água o número diminui, apresentando percentagem de 85,2% que pagam água e 14,8% que não.

Despesas “escola”:

Dos pais que informaram não possuir gastos com mensalidades escolares, obteve-se uma percentagem de 95,8%, sendo este serviço viabilizado pelo poder público e, apenas 4,2% possuíam gastos com a educação das crianças.

Despesas com “telefone”:

Já em si tratando de gastos com telefone, dos 142 genitores pesquisados, 98,6% informaram possuir aparelho de celular, sendo estes, praticamente todos de cartão, ou seja, possuíam aparelhos pré-pagos. Um fator a observar, esse tipo de comportamento direciona como estratégias de sobrevivência por parte dessas famílias e apenas uma percentagem de 1,4% informaram não possuir essa despesa.

5.3 Discussão quanto: ao histórico da doença na família, medidas adotadas pelos pais frente ao problema e a relação intrafamiliar.

Histórico de doença na família:

Referente ao histórico de doença no meio familiar, 67,6% dos pais referiram não existir histórico de doença na família e 32,4% informaram que sim. A deficiência intelectual pode ter várias causas, entre as principais estão os fatores genéticos, perinatais (ocorridos durante a gestação e o parto) e pós-natais. O diagnóstico correto dos fatores causais no momento do nascimento pode não só amenizar os sintomas (prevenção secundária), mas até mesmo, evitar o dano cerebral a exemplo da fenilcetonúria e outros erros inatos do metabolismo que se não controlados, entre outros danos, serão causa de lesão cerebral, (Frota & Otto, 1976).

Idade que os pais perceberam o problema:

Conforme os dados da pesquisa de campo, através dos dados estatísticos 87,3% dos genitores, informaram que perceberam o problema até os três anos de idade do filho, sendo este um quantitativo que pode ser considerado bom, ao ser analisado o grau de escolaridade e as situações de vulnerabilidades de muitas famílias pesquisadas.

A pesquisa de campo nos mostra estatisticamente, que a maioria dos pais, conseguem um diagnóstico até os três anos de idade dos filhos, porém, existe uma precariedade na área da saúde e na educacional no que respeita o acompanhamento dessas crianças.

De acordo com Silva (2011). A identificação das crianças que estejam em situação de risco para a aquisição da leitura deve ser realizada precocemente, para haver uma intervenção adequada. O melhor é que a intervenção seja feita nos anos pré-escolares, pois os problemas de

dificuldade na sintaxe expressiva e receptiva, quando solucionados até os 5 ou 6 anos, permitem melhores resultados na alfabetização e consciência fonológica.

Os autores são unânimes na recomendação e orientação, de que, o quanto mais cedo possível à criança tiver o diagnóstico e acompanhamento, melhor será para a superação de suas dificuldades, sejam elas visuais, auditivas, dislexia paralisia cerebral ou outras.

Medidas adotadas pelos pais ao perceberem o problema:

Ao perceberem o problema 97,2% dos pais, procuraram o médico na busca de apoio para o filho, 1,4% procuraram o psicólogo e 0,70% procuraram o professor e as assistentes sociais.

A ideia de integração surge com a intenção de derrubar a prática da exclusão social que percorreu durante muitos séculos. As instituições foram se aprimorando para atender melhor as pessoas com NEE. O que se pretendia era proporcionar serviços possíveis a essas pessoas, pois a sociedade não os recebia nos serviços comumente existentes na comunidade (Zanini, 2007).

Segundo Pessotti (1984), o período de segregação nasceu com o intuito de oferecer um tratamento médico e aliviar a sobrecarga familiar e social, não propriamente para oferecer educação. Neste sentido, a educação destas pessoas ficava somente a ligada ao conhecimento da área médica e ocorriam geralmente em instituições filantrópicas e religiosas com o aval do governo, mas sem nenhum envolvimento do poder público.

Considerando, que a criança antes mesmo de sua concepção já é acompanhada pelo médico, considerando ainda, que os atendimentos pós-nascimento são realizados por profissionais da área da saúde e observando o historial ao longo dos anos que antecederam a o processo inclusivo, já era de se esperar, que a maioria dos pais pesquisados, no total de 97,2%, optasse como primeira medida adotada, a procura de um profissional da área da saúde em uma situação de suspeição algo considerado não normal para com seus filhos.

Atitudes tomadas pelos pais:

Quando perguntado sobre as atitudes tomadas pelos pais com relação às suas suspeitas dos dos sintomas apresentados por seus filhos, 95,8% relataram que procuraram apoio médico; 2,8% dos genitores acreditavam que nada podia ser feito e 1,4% informaram que a criança não teria nenhuma chance de tratamento ou desenvolvimento. Não será de estranhar, pois a criança

quando nasce já passa a receber atendimento do profissional de saúde e muitas só iniciam a escola com idade de três ou seis anos de idade. Deste modo, até alcançarem essa idade, já passaram pelos cuidados de muitos profissionais da área da saúde. Assim, seria importante que no caso das crianças com NEE, que para além de um bom acompanhamento na área da saúde, a criança já estivesse identificada na escola para poder ter um acompanhamento por parte de outros profissionais da área da Educação Especial, capazes de responder às suas necessidades.

Abandono do lar:

Ao iniciarmos o trabalho de pesquisa de campo, a expectativa era muito grande com relação ao abandono do lar, pois se acreditava que os pais abandonavam o lar com maior frequência que as mães, no entanto, o que ficou constatado perante os dados obtidos no campo, é que, a quantidade de pais que se separam tendo o problema do filho com NEE como causa, foi muito pequeno, a maioria dos casos analisados, com uma percentagem de 81% dos lares, o casal encontrava-se junto, lidando com os desafios diários. No entanto, importa realçar ter sido transmitido, que frequentemente, o homem utiliza o trabalho fora como uma “válvula de escape”. Este aspeto foi reportado através das queixas das genitoras para com a pesquisadora. Outros pais, ao chegarem do trabalho, assumem os cuidados para com os filhos juntamente com sua esposa. Apenas 19% dos casais pesquisados sofreram mudanças na composição familiar.

Relação entre o casal depois do conhecimento do problema:

No que respeita as mudanças ocorridas no meio familiar, a percentagem permaneceu muito próxima, com valor de 64,1% dos genitores a afirmarem não terem mudanças significativas, para 15,5% houve mudança por parte do pai, 14,1% de genitores informaram serem solteiros, 4,2% a criança residia com os avós e 2,1% houve a mudança por parte da genitora. Constata-se que a maioria dos genitores permaneceram juntos, no entanto, a quantidade de pais que abandonam o lar ainda continua sendo muito superior se comparado ao número de mães.

5.4 Discussão quanto: ao apoio recebido, apoio almejado e atitudes futuras que os pais pretendiam adotar.

Apoio recebido de alguém ou instituição:

Perguntando se os genitores haviam recebido apoio de alguém ou de instituição nomeadamente, amigos, governo, ONGs, empresas, igrejas ou outras instituições, infelizmente 49,3% informaram não receber apoio, 31% recebeu apoio do serviço social, 12% do médico, 2,8% da escola e do serviço de psicologia e o professor ficou apenas com 2,1%.

Quanto o apoio recebido por parte de alguém ou instituição, infelizmente, os pais direcionam para o fator financeiro, habitação, escola, e transporte, ou seja, alguém que chegou e lhes forneceu algo com valor agregado, eles não conseguiram identificar a orientação e apoio psicológico como fator importante, já com relação ao serviço social, a maioria informou receber apoio, tendo em vista, o recebimento do Benefício de Prestação Continuada – BPC, sendo o valor de um salário mínimo viabilizado pelo Governo Federal para famílias que possuem alguns critérios específicos de vulnerabilidade social, novamente envolvendo o fator financeiro.

Tipo de apoio recebido:

As famílias que informaram não receber apoio obteve uma percentagem de 48,6%, as que informaram que receberam apoio do serviço social foram 34,5%, do médico obteve uma percentagem de 10,6%, do psicólogo de 4,9% e da escola de 0,70%. Observa-se, que a maioria dos genitores, encontravam-se, insatisfeitos pelo fato do poder público ter negado o BPC, tendo em vista, a família possuir outras rendas e da criança não apresentar diagnóstico favorável para receberem o benefício social, infelizmente, as famílias questionavam com a pesquisadora o fato de não terem recebido esse benefício financeiro, alegando, que seus filhos tinham direito ao mesmo, ignorando os verdadeiros direitos, tais como uma educação de qualidade, atendimento na área da saúde, acessibilidade, professores qualificados no atendimento aos seus filhos, ou seja, o atendimento conforme as necessidades da criança, com o mínimo de constrangimento e sofrimento por parte do aluno e de seus pais, uma vez que o BPC tinha sido negado.

Quanto ao trabalho da escola para com as crianças:

Referente à satisfação dos genitores para com as metodologias da escola utilizadas pelos professores para com seus filhos com NEE, 52,8%, responderam estarem insatisfeitos quanto à forma de trabalho na escola: Com exceção de uma única escola, nas demais pesquisadas, os genitores encontravam-se insatisfeitos num total de 44,4%, alegando que os professores não sabiam trabalhar com seus filhos e que apenas iam para a escola para brincar.

Para Glat, Magalhães e Carneiro (1998), a escola inclusiva apenas deixará o plano imaginário a partir do momento que tenha condições muito especiais de recursos humanos, pedagógicos e materiais. Acreditam que o professor precisa de preparação para lidar com a diversidade de todos os alunos. Tesini e Manzini (1999), também concordam que a inclusão escolar envolve professores bem preparados e ainda a definição de uma política que venha subsidiar princípios e práticas para as crianças e adolescentes com NEE, construindo normas uniformes sobre a igualdade de oportunidades para essas as pessoas.

Apesar da maioria dos pesquisados responderem que a escola estava trabalhando adequadamente, ficou claro, no momento da pesquisa, que a maioria desconhecia as legislações em geral e que estavam satisfeitos pelo fato de encontrarem uma escola que recebeu a criança, isso depois de muito procurarem um local que aceitassem seus filhos, mesmo sendo distante de suas residências.

Veiga Neto (2005) esclarece que não bastam competências técnicas para lidar com as questões impostas na inclusão; estas são condições necessárias, mas não suficientes. Para ele, qualquer política de inclusão deve envolver questões de ordem política, econômica, social e cultural. Então, a inclusão por si só não diminui os diferenciais de poder, de segregação, autoritarismo e exploração que atravessam esta sociedade. Ele aponta ainda para as dificuldades de uma educação que seja inclusiva sem ser homogênea, de uma educação que acolha todos os mundos sem que isto represente um só mundo.

Ainda o mesmo autor, refere que a exclusão está posta ao serviço de interesses históricos, e provavelmente, veio para ficar. Assim, torna-se muito difícil modificar uma escola que se constituiu ao longo do tempo obedecendo à lógica da exclusão, quando se toma consciência de que fazer isto num ambiente neoliberal, de capitalismo avançado e de competição, é praticamente impossível. O fato é que vivemos em uma sociedade que se pratica uma inclusão perversa e na qual os direitos não são usufruídos na sua totalidade.

De acordo com a resolução SE nº. 95, de 21/11/2000, (SÃO PAULO, 1995) em seu artigo 7º declara que: “Artigo 7º- A implementação de Serviços de Apoio Pedagógico Especializado

(SAPEs) tem por objetivo melhorar a qualidade na oferta da educação especial da rede estadual, mediante uma reorganização que favoreça a adoção de novas metodologias nas classes especiais bem como a inclusão gradativa do alunado em classes comuns do ensino regular.”

Satisfação quanto aos serviços prestados pelo o governo:

Diante de tantas dificuldades encontradas nas condicionantes sociais por essas famílias, entende-se, o resultado de 59,20% dos pais pesquisados, relataram estarem insatisfeitos com os serviços prestados pelo o governo, 38,7% informaram está satisfeitos e 2,1% não opinaram.

Visitas recebidas de instituição:

Com relação às visitas recebidas por instituições as residências dos genitores, 81,7% não as receberam e 18,3% informaram que receberam visitas institucionais em suas residências, sendo estas famílias, atendidas pelo o governo do estado com relação a habitação, ou seja, as que moravam no conjunto viver melhor.

Apoio prestado por psicólogo:

Segundo Lima et al. (1991 como citado em Lages, 2001). Em sua pesquisa sobre conhecimento psicológico e suas relações com a educação afirma que “o estudo da interação passa a ter importância no cenário da produção psicológica, tanto na área da psicologia do desenvolvimento como, naturalmente, da psicologia social”. Infelizmente, de acordo com nossos dados colhidos em campo, quando perguntado aos pais sobre se seus filhos recebiam apoio de psicólogos na escola ou noutras instituições, 81,7% dos genitores pesquisados, responderam que não e 18,3% informaram que sim. O autor refere que ao interacionismo do indivíduo com o mundo físico, proposto pelo modelo piagetiano, se vem acrescentar a questão do social, constituindo o sócio-interacionismo. Fortalece-se a noção de que o indivíduo aprende na interação com o outro e enfatiza-se a importância da interação entre parceiros. Portanto, a falta do psicólogo no ambiente escolar pode trazer prejuízos para as crianças sobretudo no caso das crianças com NEE, a situação pode torna-se mais complexa.

A psicologia e a pedagogia utilizam formas efetivas e distintas em função do sujeito cognoscente, daí a ousadia de se perceber que onde uma falha a outra pode ser o viés que faltava para a efetiva construção do cognoscente. A questão não é substituir educação por psicologia, ou psicologia por medicina, mas a complementação deste processo que o ser humano em sua complexidade necessita na efetivação do conhecimento e de seu conhecimento (Lages, 2001).

Apoio na área da acessibilidade:

Em se tratando da acessibilidade nos lugares públicos, quando perguntado aos genitores quanto suas satisfações, 133 no valor por frequência e na porcentagem 93,7% dos pais responderam que não tinham esse apoio por parte do poder público e, 9 na frequência e 6,3% informaram que recebiam essa condicionante social, prevista em lei e tão desrespeitada no nosso país.

A acessibilidade tem sido um grande desafio na sociedade atual. A lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, em seu art. 1º estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, mediante a supressão de barreiras e de obstáculos nas vias e espaços públicos, no mobiliário urbano, na construção e reforma de edifícios e nos meios de transporte e de comunicação.

Apoio na área da saúde:

Infelizmente, a maioria das famílias pesquisadas estava insatisfeita com o atendimento por parte do poder público na área da saúde para com seus filhos, houve muitos relatos de pais, informando, que já estavam esperando há um ano uma consulta com o médico neurologista, que era muito difícil conseguir o atendimento no setor público, neste item obtivemos uma porcentagem de 99,3% dos pais que estavam insatisfeitos e apenas 0,7% informaram que recebiam apoio nesta área.

Apoio de fonoaudiólogo:

Em relação ao apoio do fonoaudiólogo, 94,4% dos pesquisados responderam que seus filhos não recebiam este acompanhamento e 5,6% externalizaram receber apoio desse profissional.

Infelizmente, na região norte, não se valoriza muito essa profissão, pois, é raro encontrar um fonoaudiólogo em algum lugar (hospital, clínica, instituições da área da saúde ou educação etc...) realizando atendimento em sua área. No município de Presidente Figueiredo por exemplo, que possui hoje quarenta mil habitantes, existia na época da pesquisa apenas um profissional realizando o atendimento nas escola e no hospital do município.

Apoio na área de dança:

Infelizmente, na maioria das escolas pesquisadas, não existia nem mesmo o próprio professor de sala de aula preparado para receber as crianças com NEE, no entanto, observou-se, que muitos professores se esforçavam enormemente na busca de um atendimento mais adequado para seus alunos. Como questionar a existência do apoio de um professor da área de dança nas escolas, quando em muitas escolas não existiam nenhum profissional capacitado na área da educação especial. Outro dado que chama muito a atenção, é o fato, de que, dos pais pesquisados 99,3% informaram que seus filhos não possuíam essa atividade na escola ou em outra instituição, apenas 0,7% informou que seu filho praticava atividade de dança na escola.

Para Bernardino (2012). “As crianças sabem que se dança música, isto é, que a dança está associada à música, e geralmente sentem grande prazer em dançar. Se os professores levarem isso em conta e considerarem como ponto de partida o repertório atual da sua classe (os das crianças e o próprio) e puderem expandir este repertório comum com o repertório do seu grupo cultural e de outros grupos, criando situações em que as crianças possam dançar, certamente estarão contribuindo significativamente para a formação das crianças.” O mesmo autor enfoca ainda que:

A música e a dança atuam no corpo e desperta emoções, equilibram o metabolismo, interferem na receptividade sensorial e minimizam os efeitos de fadiga ou leva a excitação do aluno, e que a importância da música na Educação Especial é fundamental para o desenvolvimento da criança enquanto ser individual, social e afetivo.

- Desenvolve a mente humana, promove o equilíbrio;
- Facilita a concentração, o desenvolvimento do raciocínio e a criatividade;
- Representa para as crianças portadoras de necessidades especiais, um mundo não ameaçador com o qual ela pode se comunicar, integrar-se e autoidentificar-se;

- Oferece oportunidades para a criança deficiente ampliar os limites físicos ou mentais que possui;
- Favorece a integração social e emocional da criança;
- A comunicação;
- A relação;
- A aprendizagem;
- A mobilidade;
- A expressão e a;
- A organização.

A música afeta de duas formas distintas no corpo do indivíduo: diretamente, com o feito do som sobre as células e os órgãos, e indiretamente, agindo sobre as emoções, que influenciam numerosos processos corporais provocando a ocorrência de tensões e relaxamento em várias partes do corpo.

Estratégias e Atividades.

Cantar:

É uma forma de ajudar a combater problemas relacionados com a linguagem pois possibilita uma melhor articulação, ritmo e respiração;

Em grupo, ajuda a desenvolver a consciência dos outros e assim o poder de relacionamento.

As letras das músicas podem ser usadas em pessoas com deficiência mental/problemas cognitivos para que apreendam determinados conteúdos, para que realizem determinadas tarefas fixando instruções.

As letras servem como ajuda em termos de reforço de mensagens, compreensão, memorização e mecanização.

A música e a dança permitem a expressão pelo gesto e pelo movimento, que traz satisfação e alegria. A criança aprende a se desenvolver através dela.

Um dos maiores benefícios do ensino da música a crianças e jovens portadores de NEE, reside na qualidade multissensorial da música. Assim, os alunos com NEE, ao terem contatos com atividades musicais, poderão, não só ouvi-la, mas também responder a estímulos visuais, movimento, dança, expressividade e afeto. Isto é verdadeiramente importante, já que estas

crianças e jovens desenvolverão as mais variadas capacidades que lhes permitiram responder aos desafios do dia-a-dia.

A Educação Musical pode ajudar as crianças com necessidades educativas especiais na sua percepção da maioria ou, mesmo, de todos os sentidos. Outro benefício do ensino de música para crianças com necessidades educativas especiais decorre do fato da música poder ser usada para desenvolver competências e habilidades básicas, mais fundamentais. O estudo da música e o fazer música, promovem efetivamente o crescimento cognitivo e motor, condições necessárias para apreender as competências básicas e, geralmente, introduzidas em programas de Educação Especial.

Apoio na área da Educação Física.

A educação física tem o papel importante no desenvolvimento global dos alunos principalmente daqueles com deficiência, tanto no desenvolvimento intelectual, social e afetivo. Ela procura tratar de aluno sem que haja desigualdades, tornando a auto-estima e a auto-confiança mais elevada através das possibilidades de inclusão das atividades (DUARTE, 2003).

A inclusão das crianças com NEE em sala de aula passa a exigir dos profissionais novas condutas no sentido da identificação das necessidades especiais e como consequências, tomarem decisões e orientações que se fazem necessárias para que ocorra a inclusão genuína de tais alunos, como o devido respeito à individualidade de cada um. Nesse sentido, o profissional que trabalha como educador físico escolar também necessita de respaldo para sua atuação.

Neste processo, a educação física como componente curricular não pode ficar indiferente ou neutra ao movimento de inclusão de pessoas com NEE. Fazendo parte do currículo oferecido pela escola, esta disciplina deve se constituir como coadjuvante na superação dos obstáculos adicionais que a escola inclusiva tem que lidar. (Rodrigues, 2003).

Portanto, é com uma enorme tristeza, diante da quantificação dos dados e constatarmos que dos genitores pesquisados 95,8% responderam que seus filhos não possuíam apoio na área da educação física, sendo um dado lamentável e, apenas 4,2% responderam possuir esse apoio.

Apoio na área do transporte:

Com relação ao apoio prestado pelo o governo quanto ao transporte para as crianças com NEE 63,4% dos pais pesquisados informaram receber esse apoio e 36,6% responderam que não recebiam.

Muitas das crianças que frequentavam as escolas, principalmente de Manaus, podiam contar no período em que foi realizada a pesquisa de campo com o transporte fornecido pelo o Governo do Estado do Amazonas, no entanto, havia crianças que permaneciam até cinco horas por dia dentro dos ônibus. Considerando, que muitas dessas crianças, faziam eliminações fisiológicas dentro dos ônibus, chegando a casa sujas, o que acabava causando situações extremamente desagradáveis para as outras crianças. Estes acontecimentos fizeram com que os genitores, culpabilizassem os professores e houve até situações em que uma das mães processou um professor por causa deste problema.

Apoio na área da assistência social:

Como já externalizado anteriormente, no apoio recebido do serviço social, os pais referem-se, mais ao recebimento do Benefício de Prestação Continuada – BPC, viabilizado pelo Governo Federal, ou seja, a população com alguns critérios de vulnerabilidade social, portanto, 47,2% que informaram receber o apoio do serviço social, referem-se ao referido benefício, sendo que 52,8% informaram não receber esse apoio.

Apoio recebido na área da habitação:

Quanto à habitação, 91,5% informaram não receber este apoio e apenas 8,5% informaram receber apoio por parte da Secretaria de Ação Social do Governo do Estado do Amazonas, as quais eram também acompanhadas pelo o Serviço Social do Estado.

Apoio almejado na área do transporte:

No que concerne o transporte para as crianças irem às escolas 62,7% dos genitores pesquisados responderam que gostariam que o poder público viabilizasse essa condicionante social tão significativa, para conduzir seus filhos a escola e 37,3% não consideraram este item importante.

Os pais pesquisados viviam um dilema, realmente o governo viabilizava o transporte, no entanto, como já relatado, as crianças passavam umas cinco horas dentro do ônibus, desta forma, muitos pais desejavam que seus filhos estudassem mais próximos de suas residências, encontravam-se, insatisfeitos com o transporte viabilizado para seus filhos, pois se para uma pessoa adulta já é difícil ficar diariamente cinco horas dentro de um transporte, para uma criança e particularmente para uma criança com NEE a situação torna-se mais complexa.

Apoio almejado na área da habitação:

Muitas das famílias pesquisadas, no total de 45,1%, gostariam do apoio na área da habitação e 54,9% não consideram esta temática importante. Quando compararmos com o quadro 7, onde obtivemos uma percentagem de 57% de famílias que informaram possuir casa própria, constatamos que os dados são muito parecidos quantitativamente.

Realmente foi observado no momento da pesquisa de campo, que muitas famílias vivenciavam vulnerabilidades sociais, pois sem possuir moradia própria, tendo que complementar a renda familiar para sua própria subsistência, a compra de medicamentos diversos, mais o pagamento de aluguer e os cuidados intensos que uma criança com NEE, necessita, esses problemas e muitos outros acabam por deixar a família mais vulnerável.

Apoio almejado, que nas escolas tivessem equipas de professores na área da educação especial:

De acordo com Bueno (1999), “dentro das atuais condições da educação brasileira, não há como incluir crianças com NEE no ensino regular, sem um apoio especializado, que ofereça aos professores dessas classes, orientação e assistência”.

A constituição Federal garante aos portadores de NEE o direito à educação de qualidade no ensino regular em instituições públicas de ensino. Contudo, sabe-se, que os direitos constitucionais dessas pessoas não estão sendo respeitados, pois, a capacitação de professores para receber os alunos com NEE é precária. De acordo com os dados estatísticos, dos 142 pesquisados, 93% informaram que gostariam que nas escolas estivessem professores qualificados para a problemática apresentada por seus filhos e 6,3% não acreditam que faltem qualificação dos professores. O resultado da pesquisa deixa muito claro a insatisfação dos pais quanto à temática em questão.

Apoio almejado, que ao crescerem essas crianças tivessem trabalho:

Quanto à inserção dos filhos no mercado de trabalho 89,4% não possuem preocupação nesta condicionante social e apenas 10,6% demonstraram interesse.

Apoio almejado, que fosse trabalhado mais nas escolas a questão da não discriminação:

Discutir a inclusão escolar é trazer à discussão questões muito amplas, como: os baixos investimentos no sistema educacional brasileiro; a falta de infraestrutura no tocante a recursos físicos para atender a todos os alunos, especiais ou não; o preconceito; a discriminação; e, a falta de credibilidade que ainda impera em relação às pessoas diferentes, principalmente as que possuem algum tipo de deficiência. Essas pessoas são desrespeitadas e não são compreendidas como seres humanos com potencialidades e capazes de produzir como os demais cidadãos (Leonardo, Bray & Rossato, 2009). Diante de tantos obstáculos que os familiares enfrentam no seu dia-a-dia, ainda precisam lidar com a discriminação de seus filhos, não só na escola, mas, em vários outros ambientes, portanto, 86,6% dos genitores pesquisados, informaram desejar, que fosse trabalhada a questão tanto nas escolas como na comunidade e, 13,4% não a consideraram importante.

Apoio almejado, qualificação dos professores:

Das famílias pesquisadas 83,1% desejam que os professores fossem melhores qualificados para lidar com seus filhos com NEE e apenas 16,9% não acreditam que a qualificação dos

professores seja importante. Dos pais que acreditam não ser importante a qualificação dos professores podem está associados à tabela 4 do quarto capítulo, referente ao grau de escolaridade dos pais. A insatisfação dos pais pesquisados era muito grande com relação ao atendimento recebido por seus filhos no ambiente escolar, muitos insatisfeitos, relataram, que seus filhos iriam à escola apenas para brincar ou passar o tempo no ambiente escolar, seria apenas para contribuir para os dados estatísticos na área da educação sem resultados positivos.

A formação de professores é um aspecto que merece ênfase quando se aborda a inclusão. Muitos dos futuros professores sentem-se inseguros e ansiosos diante da possibilidade de receber uma criança com necessidades especiais na sala de aula. Há uma queixa geral de estudantes de pedagogia, de licenciatura e dos professores: “Não fui preparado para lidar com crianças com deficiência” (Lima, 2002, p.40).

Acredita-se que a formação docente e a busca da qualidade do ensino para crianças com NEE envolvem, pelo menos, dois tipos de formação profissional: a primeira é a dos professores do ensino regular que conte com o conhecimento mínimo exigido, uma vez que há a possibilidade de lidarem com alunos com “necessidades educativas especiais”; a segunda é a de professores especialistas nas variadas “necessidades educativas especiais” que possam atender diretamente os discentes com tais necessidades e/ou para auxiliar o professor do ensino regular em sala de aula (Bueno, 1993).

Apoio almejado, assistência à saúde:

Quanto ao apoio almejado pelas famílias pesquisadas em relação aos direitos de seus filhos receberem um atendimento na área da saúde com qualidade e considerando um sistema que não consegue dar uma resposta às necessidades da população em múltiplas e diferentes áreas de especialidade médicas, considerando ainda, o fato de uma criança com um problema neurológico, ter que, esperar um ano para uma consulta com um médico neurologista, perante estas ocorrências, a situação e condições dos genitores no ambiente familiar e perante a escola fica muito vulnerável, em muitos casos, a criança é liberada da escola, recebendo orientação para só retornar quando for medicada e seus sintomas apresentados foram amenizados.

A lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990, dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes

e dá outras providências. No seu art. 2º a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem a redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

Infelizmente, o que se percebe é um total desrespeito a lei 8.080, como a tantas outras em nosso país, trazendo prejuízos à população em geral, diante dos fatos constatados, as famílias foram orientadas com relação aos seus direitos. Já era de se esperar que na pesquisa obtivéssemos um resultado grande de genitores insatisfeitos com essa condicionante social, sendo que, 85,2% dos pais pesquisados almejavam um melhor atendimento público na área da saúde, contra 14,8% que não acreditam ser importante a viabilização por parte do governo desse serviço para a população em questão, esse número pode está associado ao número de pais que pagavam plano de saúde para seus filhos, apesar desse dado não ter sido incluído neste trabalho, porém buscou-se no campo.

Apoio almejado, que fosse viabilizado educação física nas escolas:

O desejo e anseios dos pais com relação à viabilização de atividades de educação física para seus filhos, principalmente no ambiente escolar, demonstram que 81% dos pais pesquisados externalizarem desejos de que seus filhos tenham essa atividade tão importante no desenvolvimento das crianças, principalmente crianças com NEE, de outro, 19% não consideram a educação física importante.

A educação física quando adequada corretamente ao aluno com NEE possibilita-lhe a compreensão de suas limitações e capacidades, auxiliando-o na busca de um melhor desempenho. É importante que o professor tenha os conhecimentos básicos relativos ao seu aluno tais como tipo de NEE se é transitória ou permanente, as funções e estruturas que estão envolvidas (Oliveira, 2010).

O professor de educação física possui instrumentos significativos para que a inclusão se torne efetiva, pois pode utilizar técnicas que melhorem a qualidade de vida dos alunos e acesso a diversidade. Fazendo com que as crianças saibam lidar com as diferenças possibilitando as pessoas com deficiências uma vida em sociedade. A educação física poderá contribuir na área da

educação inclusiva, utilizando-se de proposta metodológicas, com criatividade, usando o corpo, o movimento, o jogo, a expressão e o desporto para relembrarem as diferenças e proporcionar aos alunos experiências que realcem a cooperação e a solidariedade (Rodrigues, 2003). O maior problema, no nosso ponto de vista, é realmente incluir esse profissional de tamanha importância nas escolas e cumprir as legislações vigentes, para isso, percebemos também, a falta de reivindicações por parte dos genitores.

Apoio almejado, que fosse viabilizado atividade de dança nas escolas:

Quando questionado com os pais se desejavam que seus filhos tivessem nas escolas atividades de dança, 75,4% responderam que desejavam sim, que seus filhos tivessem essa atividade na escola, contra 24,6% que não acham a atividade de dança importante. Os pais possuem conhecimentos o suficiente para entender os benefícios que tal atividade poderia trazer para suas crianças, conforme já discutido anteriormente.

Atitude que os pais pretendiam fazer para mudar a atual situação:

Questionados quanto o que desejavam fazer para mudar a atual situação vivenciada por seus filhos nas escolas, 90,1% não sabiam o que fazer e informaram que não iriam fazer nada e apenas 9,9% dos pesquisados, informaram que iriam mudar seus filhos da escola, iriam procurar uma escola com maior capacidade na temática apresentadas por seus filhos.

Atitudes futuras, buscar mais apoio do poder público:

Quanto a buscar apoio governamental e cobrar que os direitos de seus filhos fossem respeitados, exigindo o cumprimento das leis vigentes no país, infelizmente, 93,7% informaram que não iriam buscar apoio neste sentido e apenas 6,3% dos pais pesquisados externalizaram desejo na buscar do apoio junto ao poder público.

5.5 Síntese Conclusiva

Pesquisa de campo realizada na cidade de Manaus-AM- Brasil, com 142 pais de crianças com NEE e com DAE. Quanto ao gênero 70,4% de mães, 87,4% com o ensino médio concluído e não tinham conhecimento quanto às legislações existentes e a respeito da renda 85,9 recebiam até três salários mínimos, 57% residiam em casa própria e em imóvel de alvenaria 86,6%, pagavam luz 88,7% e 85,2% água, 95,8% não tinham gastos escolares e 98,6% possuem telefone de cartão. Histórico de doença familiar: 67,6% informaram não existir, 87,3% perceberam o problema até os três anos e 97,2% procuraram apoio médico, 81% dos pais não abandonaram o lar. Apoio recebido: 49,3% não recebiam, 52,8% estavam insatisfeitos com a escola e 59,20% com os serviços prestados pelo o governo, 81,7% não receberam visitas institucionais, reclamaram da acessibilidade 93,7% e da saúde 99,3%, do fonoaudiólogo 94,4% informaram não receber esse apoio, atividades de dança 99,3% e de educação física 95,8% não era viabilizado essa atividade nas escolas, transporte 63,4% afirmaram receber apoio, mesmo sendo de forma precária, do serviço social 47,2% que se relacionaram ao BPC e a respeito da habitação, 91,5% não foram atendidos. Desejo de mudanças: 62,7% almejavam melhores condições no transporte, 45,1%, apoio na habitação, 93% melhor qualificação dos professores, 89,4% não possuem expectativas de trabalho para os filhos, quanto à discriminação 86,6% desejavam que as escolas trabalhassem mais o tema e a acessibilidade 51,4% não demonstraram preocupação, melhoria quanto a saúde 85,2% e 81% gostariam que fosse incluída nas escolas atividades de educação física e de dança com 75,4%. Questionados quanto o que desejavam fazer para mudar a atual situação 90,1% não sabiam opinar e 93,7% informaram que não iriam buscar apoio governamental. Percebe-se, o desamparo dessas famílias, com péssimo atendimento em todas as condicionantes sociais as quais deveriam ser prioridades para os governos, em situações de vulnerabilidades sociais, pais se esforçando para atender as necessidades básicas familiares. Baixos grau de escolaridade, o desconhecimento das legislações vigente e, o fato, da maioria, não sentirem necessidades de mudanças e exigirem medidas de cumprimento dos direitos dos filhos, esse fator, é realmente, lamentável.

5.6 Constrangimentos do estudo

Houve dificuldades na pesquisa de campo, tendo em vista, as áreas de difícil acesso relacionadas a alguns endereços dos genitores, condições climáticas, recursos para combustível, disponibilização de um guia para a localização dos endereços, no entanto, procurou-se, não prejudicar o trabalho diante dos obstáculos encontrados, pois já eram esperados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, L. S., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e educação* (5ª ed.). Braga: Psiquilíbrios Edições.
- Alves, M. S. F.(2011). *Relação escola – família: percepções de algumas famílias de crianças com necessidades educativas especiais matriculadas no 1º ciclo do ensino básico*. Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Brasil.
- Almeida T. L.V (2011). *Cardiopatias Congênicas do Instituto “Dante Pazzanese” de Cardiologia, São Paulo - Brasil*. Disponível no site: <http://www.seuamigodopeito.com> e <http://amigosdocoracao.wordpress.com/cardiopatias/>, recuperado em 26.02.2014.
- Associação Brasileira do Déficit de Atenção e Hiperatividade, disponível em: www.tdah.org.br/br/sobre-tdah/o-que-e-o-tdah.html, pesquisa em 10.02.2014.
- Associação Portuguesa de Pessoas com Dificuldade de Aprendizagem Específica – APPDAE (Última revisão: 18 de Abril de 2013). Disponível em www.appdae.net/disgrafia.html. Recuperado em 09 de março de 2014.
- Associação Portuguesa de Pessoas com Dificuldade de Aprendizagem Específica – APPDAE (Última revisão: 18 de Abril de 2013). Disponível em www.appdae.net/disgrafia.html. Recuperado em 09 de março de 2014.
- Associação Brasileira de Normas Técnicas - Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos - NBR 9050 – de 28 de abril de 2008.
- Bernardino F., (2012). *Manual atividades pedagógicas em crianças com NEE*, disponível em, <http://pt.scribd.com/doc/Manual-Atividades-Pedagogicas-Em-Crianças-Com-NEE>, recuperado em 29 de junho de 2014.
- Bezerra M. G. & Kassouf A. L. (2006, 23 a 27 de julho). Análise dos fatores que afetam o desempenho escolar nas escolas das áreas urbanas e rurais do Brasil. Brasil. p. 9.
- BRASIL, Ministério da Educação. Guia do Professor: *alfabetização para pessoas com Autismo*. RIVED, SEED. Disponível em: <www.nec.fct.unesp.br>. São Paulo, 2011. Acesso em: 17.02. 2014.
- Brunner e Suddarth (2009). *Tratado de Enfermagem*. 10ª Ed, Editora Guanabara. Rio de Janeiro.Brasil.

-
- Bueno J. G. S. (1993). *Educação especial brasileira: integração/segregação do aluno diferente*. São Paulo, EDUC/PUCSP.
- Bueno J. G. S. (1993). *Educação especial brasileira: integração/segregação do aluno diferente*. São Paulo, EDUC/PUCSP.
- Cesar, M. J. C. (2008). *O Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade em Crianças*. Associação Brasileira de Psicopedagogia. São Paulo.
- Cia, F.& Goitein, P. C. (2011 Janeiro/junho). *Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional*. Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional, SP. Volume 15, Número 1, 43-51.
- Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.
- Correia, L. M. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais na Classe Regular*. Porto: Porto Editora.
- Correia L. M. (2003. P. 142). *Educação Especial e Inclusão: Quem disse que uma sobrevive sem a outra não está no seu perfeito juízo*. Porto: Porto Editora.
- Correia L.M. (2006). Diversidades: Paradigmas da Diferença: Agir. *Revista A Escola Contemporânea, a Inclusão e as Necessidades Educativas Especiais*. Ano 04. Número 13 (ISSN. 1646-1819). Portugal.
- Correia L. M. (2006). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais: Um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.
- Correia, M .L. (2008): *A Escola Contemporânea e a inclusão de alunos com NEE. Considerações para uma educação com sucesso*. Porto: Porto Editora.
- Correia, M .L. (2008): *A Escola Contemporânea e a inclusão de alunos com NEE. Considerações para uma educação com sucesso*. Porto: Porto Editora.
- Cruz V. (2011). *Dificuldades de aprendizagem específicas: Uma abordagem e seus fundamentos*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Motricidade Humana, Universidade do Minho, Portugal.
- Declaração de Salamanca, de 10 de junho de 1994, dispõe sobre os princípios, políticas e práticas na área das Necessidades Educacionais Especiais. Recuperado em 15 de maio, 2013, de <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139394por.pdf>.
- Decreto nº 3.298/99, (BRASIL, 2007), conceito de deficiência visual.

-
- Decreto nº. 3.298, de 20 de dezembro de 1999 (1999), dispõe sobre a *Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência*, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília - DF.
- Decreto nº. 3.298, de 20 de dezembro de 1999 (1999), dispõe sobre a *Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência*, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília - DF.
- Decreto no. 3.956, de outubro de 2001 (2001), que promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência (Convenção da Guatemala). Recuperado em 15 de maio, 2013, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm.
- Decreto nº 5.296/04, (BRASIL, 2007), conceito de deficiência visual.
- Decreto número 6.571, de 17 de setembro de 2008 (2008), *que dispõe sobre o Atendimento Educacional Especializado*. Recuperado em 23 de maio, 2013, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/Decreto/D6571.htm.
- Dias, J. C. (1996) *A problemática da relação família/escola e as crianças com Necessidades Educativas Especiais*. Dissertação de mestrado, Instituto Jean Piaget.
- DUARTE, E, LIMA (2003). *ST Atividades física para pessoas com necessidades especiais*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- European Agency for Development in Special Needs Education com a contribuição da EURYDICE, A. *Rede de Informação sobre Educação na Europa* (2003, p. 06). Recuperado em 15 de maio, 2013, de www.european-agency.org.
- Ferreira, J, S. Parentalidade VS.(2011). *Nascimento de um Filho com Necessidades Educativas Especiais*. Disponível em www.psicologia.pt. Recuperado em 01 de junho, 2013.
- Ferreira, J, S. Parentalidade VS.(2011). *Nascimento de um Filho com Necessidades Educativas Especiais*. Disponível em www.psicologia.pt. Recuperado em 01 de junho, 2013.
- Figueiredo A. & Miranda P. “*Inserção do aluno com Necessidades Educativas Especiais NEE, na classe regular*”. Dissertação de Mestrado. Universidade do UMINHO - Portugal. disponível em: www.buscapedf.com.br e em www.cercigui.pt, recuperado em 27.02.214.
- Flores, Varela José (1994). *A Influência da Família na Personalidade da Criança* – Coleção Crescer. Porto: Porto Editora LTDA.
- Fonseca, V, (1995), *Introdução às Dificuldades de Aprendizagem*, 2ª ed. Rev. aum. – Porto Alegre: Artes Médicas.

-
- Fraga P. F. (2011). Síndrome de Down: *Aspetos Gerais de Interesse ao Ortodontista*: um estudo luso-brasileiro. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências da Saúde Funorte/Soebrás-Pouso Alegre.
- Freitas H. R. M, (2009) *Estrutura e Dinâmica de Famílias com um filho com Necessidades Educacionais Especiais*, Universidade de Belém-PA.
- Freitas H. R. M, (2009) *Estrutura e Dinâmica de Famílias com um filho com Necessidades Educacionais Especiais*, Universidade de Belém-PA.
- Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H. & Guthrie, D. (1996). Family responses to children with early developmental delays II: Accommodation intensity and activity in early and middle childhood. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 215-232.
- Glat, R. M. E. F. C. B.; Carneiro, R. (1998, p. 373 – 378). Capacitação de professores: primeiro passo para uma educação inclusiva. In: MARQUEZINE, M. C. et al. (Org.). *Perspectivas multidisciplinares em educação especial*. Londrina: Ed. UEL, 1998. p. 373 - 378.
- Glidden, L. M., & Floyd, F. J. (1997). Disaggregating parental depression and family stress in assessing families of children with developmental disabilities: A multisample analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 250-266.
- Harvey C. P. (2003). *Desordem por déficit de atenção e hiperatividade*. Porto: Porto Editora.
- Hennigh K. A. (2007). *Compreender a Dislexia*. Porto: Porto Editora.
- Holanda R. A. E Costa A. A. (2012). *A intervenção psicopedagógica na aquisição da linguagem escrita da criança autista*. Faculdade Christu. Disponível em: pt.scribd.com e em www.psicopedagogia.com.br, pesquisado em 10.01.2014.
- Holanda R. A. E Costa A. A. (2012). *A intervenção psicopedagógica na aquisição da linguagem escrita da criança autista*. Faculdade Christu. Disponível em: pt.scribd.com e em www.psicopedagogia.com.br, pesquisado em 10.01.2014.
- Holanda R. A. E Costa A. A. (2012). *A intervenção psicopedagógica na aquisição da linguagem escrita da criança autista*. Faculdade Christu. Disponível em: pt.scribd.com e em www.psicopedagogia.com.br, pesquisado em 10.01.2014.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2013) *A população do Estado do Amazonas, de acordo com o Censo 2010*. Recuperado em 25 de maio, 2013, de <http://saladeimprensa.ibge.gov.br/noticias?view=noticia&id=1&busca=1&idnoticia=1866>.

-
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2013) *A população do Estado do Amazonas, de acordo com o Censo 2010*. Recuperado em 25 de maio, 2013, de <http://saladeimprensa.ibge.gov.br/noticias?view=noticia&id=1&busca=1&idnoticia=1866>.
- José E. A. & Coelho M. T. (2008). Série Educação. *Problemas de Aprendizagem*. 12ª. Ed. São Paulo.
- José, E.A & Coelho, M.T. (2002). Série Educação. *Problemas de Aprendizagem*, Ed. 12ª. São Paulo.
- Klin, A., & Mercadante, M. T. (2006). Autismo e transtornos invasivos do desenvolvimento. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28, 1-2.
- Lages, A. R. (2001). Inclusão do portador de Necessidades Educacionais Especiais e a diversidade do trabalho do psicólogo: Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Santa Catarina – Florianópolis. Brasil.
- Lages, A. R. (2001). Inclusão do portador de Necessidades Educacionais Especiais e a diversidade do trabalho do psicólogo: Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Santa Catarina – Florianópolis. Brasil.
- Laplane A. L. F & Batista C. G. (2008). Ver, não ver e aprender: *A participação de crianças com baixa visão e cegueira na escola*. Cad. Cedes, Campinas, vol. 28, n. 75, p. 209-227, maio/ago. 2008. Disponível em <<http://www.cedes.unicamp.br>>. pesquisado em 04 de março de 2014.
- Lei Nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. (1989). *Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência*. Recuperado em 23 de maio, 2013, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm.
- Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990. (1990). *que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente*. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3000.htm, Recuperado em 17 de maio de 2013.
- Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990. (1990). *que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente*. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3000.htm, Recuperado em 17 de maio de 2013.
- Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS – Lei nº. 8.742, de 7 de dezembro de 1993.
- Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, SUS. dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, Sistema Único de Saúde- Brasil.

-
- Lei Nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996. *Lei de Diretrizes e Bases - LDB da educação nacional “capítulo V sobre a Educação Especial”*. Recuperado em 15 de maio, 2013, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm.
- Lei Nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996. *Lei de Diretrizes e Bases - LDB da educação nacional “capítulo V sobre a Educação Especial”*. Recuperado em 15 de maio, 2013, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm.
- Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Em seu art. 1º Esta Lei estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, mediante a supressão de barreiras e de obstáculos nas vias e espaços públicos, no mobiliário urbano, na construção e reforma de edifícios e nos meios de transporte e de comunicação.
- Lei 10.172 de 9 de janeiro de 2001 (2001), *aprova o Plano Nacional de Educação*. Recuperado em 20 de maio, 2013, de <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2001/lei-10172-9-janeiro-2001-359024-publicacaooriginal-1-pl.html>.
- Leonardo, N. S. T., Bray C. T. & Rossato S. P. M. (maio – agosto, 2009). Inclusão escolar: um estudo acerca da implantação da proposta em escolas de ensino básico. *Revista Brasileira educação especial*. Vol.15, nº. 02.
- Liga Brasileira de Epilepsia – LBE, (2006). *Conceito de epilepsia*. Associação Brasileira de Epilepsia. Universidade Federal de São Paulo. Ministério da Saúde. Disponibilizado em: grupofocal@saude.gov.br. Recuperado em 1º de março de 2014.
- Liga Brasileira de Epilepsia – LBE, (2006). *Medidas adotadas no caso de crise de epilepsia*. Associação Brasileira de Epilepsia. Universidade Federal de São Paulo. Ministério da Saúde. Disponibilizado em: grupofocal@saude.gov.br. Recuperado em 1º de março de 2014.
- Malloy, D. L. F. (2010, p.198) *Avaliação neuropsicológica* – Editora: Artmed, Porto Alegre, Brasil.
- Malloy-Diniz L.F (2010). *Avaliação Neurológica*. Ed. Artmed – Porto Alegre – Brasil.
- LIMA P. A. (2002). *Educação Inclusiva e igualdade social*. São Paulo; AVERCAMP.
- Marcondes, E. (2004). *Pediatria Básica: pediatria especializada* (et al). 9ª Ed. Rev. E ampl. Editora Sarvier. São Paulo.
- Marques, A. L. (1999). *Competência social, empatia e representação mental da relação de apego em famílias em situação de risco*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, recuperada em 22.06.2014

-
- Marques P.L.; Carneiro, C. T.; Andrade, J. da S.; Martins, N. T.; Gonçalves, R. M (2008 – Mai.-Ago.). *Analizando as Pesquisas em Educação Especial no Brasil*. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 14, n.2, p. 251-272.
- Martins A.P.L. (2000). O movimento da escola inclusiva: *Atitude dos professores do 1ª ciclo do ensino básico*. Tese de mestrado não publicada, Universidade do Minho, Braga. Protugal.
- Martín, B. M, & Ramírez, F. R. (2003). Visão Subnormal In M. B. Martín & S. T. Bueno (Coords), *Deficiência Visual: Aspectos Psicoevolutivos e Educativos*. S. Paulo: Livraria Santos Editora Ltda, pp. 27-44.
- Martín, B. M, & Ramírez, F. R. (2003). Visão Subnormal In M. B. Martín & S. T. Bueno (Coords), *Deficiência Visual: Aspectos Psicoevolutivos e Educativos*. S. Paulo: Livraria Santos Editora Ltda, pp. 27-44.
- Martins A. P. L (2012). *Dificuldade de Aprendizagem Específica*. Mestrado em Educação Especial, Especialidade de DAE.UM, IE. Braga – Portugal.
- Matsukura, S. T., Marturano, E. M., Oishi, J., & Borasche, G. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*,13(3), 415-428.
- MECHICA. J B. (1999). *Raquitismo e osteomalácia*. Arq Bras Endocrinol Metab., São Paulo, v. 43, nº. 6, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php>. Recuperado em 05 de Fevereiro de 2014.
- Mega dicionário de termos técnicos e populares de saúde/organização Eduardo de Almeida Nogueira. Denominação de raquitismo. 1. Ed. – Rio de Janeiro: Nogueira Rio, 2007.
- Oliveira, G. R. (2010). A importância da inclusão nas aulas de Educação Física Escolar: revista digital ano 15 · Nº 147. Buenos Aires.
- Organização Mundial de Saúde. (1998). CID-10: Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde (10. ed.). Genebra, Suíça: Author.
- Pimenta M. E. (2012). *A Influência da Hidroterapia na Qualidade de Vida do Portador de Hidrocefalia*. Dissertação de Mestrado em Educação Especial. Universidade Católica Portuguesa – Braga.
- Pochmann, M. & Amorim R. (2007). (Organizadores). Atlas da Exclusão Social no Brasil. 4ª ed. São Paulo: Cortez. 2007.
- Anônimo (2014). Enciclopédia - Gravidez de alto risco e diagnóstico pré-natal. Atualizado em 23 Mar 2014, recuperado em 22.06.2014, www.medipedia.pt/home/home.php.

-
- Petean, L. E. B., & Suguihura, M. A. L. (2005). Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11(3), 445-460.
- Pereira, C. M. A. (2011). *Inclusão de Crianças com Trissomia 2: O Impacto da Formação em Necessidades Educativas Especiais na Atitude dos Docentes*. Dissertação de mestrado, Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa, Portugal.
- Pereira, C. M. A. (2011). *Inclusão de Crianças com Trissomia 2: O Impacto da Formação em Necessidades Educativas Especiais na Atitude dos Docentes*. Dissertação de mestrado, Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa, Portugal.
- Pestana, M. H., & Gagueiro, J. N. (2008). *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS* (5ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Petean, L. E. B., & Suguihura, M. A. L. (2005). Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11(3), 445-460.
- Portaria Normativa nº 1174/MD, de 06 de setembro de 2006 capítulo III – Doenças Especificadas em lei – Manual do Ministério da Defesa.
- Resolução número 2, de 11 de setembro de 2001. *Que institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica no País*. Disponível em http://bd.camara.gov.br/bd/bitstream/handle/bdcamara/2521/legislacao_portadora_deficiencia_7ed.pdf. Recuperado em 15 de maio, 2013.
- Resolução número 2, de 11 de setembro de 2001, *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica no Brasil*.
- Resolução SE nº. 95, de 21/11/2000, (SÃO PAULO, 1995).
- Ribeiro, J. M. M. (2012). *A colaboração entre a família de crianças com necessidades educativas especiais e a escola: percepções de pais e educadores/professores*. Dissertação de mestrado, Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa, Portugal.
- Rodrigues, D. (2003). A educação física perante educação inclusiva: reflexões conceituais e metodológicas. *Boletim da Sociedade Portuguesa de Educação Física*, 2003: 23/24: 73-80.
- Rodrigues, D. (2003). A educação física perante educação inclusiva: reflexões conceituais e metodológicas. *Boletim da Sociedade Portuguesa de Educação Física*, 2003: 23/24: 73-80.
- Rigoler A. S. (2006). *Para uma Aquisição Precose da Linguagem*. Porto: Porto Editora.
- Rodriguez, F. T. (2013). Explicação sobre a Síndrome de Down: *como lidar com alunos com essa deficiência na sala de aula*. Formação de Professores. Disponível em <http://revistaescola.abril.com.br/>. Recuperado em 06.04.2014.

-
- Rui Alves-Sub-Diretor-Geral do Território (DGT), *antigo Instituto Geográfico Português (IGP)*, (julho de 2012). Disponível em www.igeo.pt/instituto. Pesquisado em 01 de maio de 2013.
- Sanini, C., Ferreira, G. D., Souza, T. S. & Bosa, C. A. (2008). *Comportamentos Indicativos de Apego em Crianças com Autismo*. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.
- Santos A. C. (2012). Apontamentos das aulas de Alunos com Necessidades Educativas Especiais e com Dificuldades de Aprendizagem Específica - DAE: *Classificação das NEE e DAE*. Universidade do Uminho - Portugal.
- Serrano A.M & Pereira A. P. (2011). Parâmetros recomendados para a qualidade da avaliação em intervenção precoce. *Revista Educação Especial*, v. 24, n. 40, 169-179. ISSN:1984-686X.
- Shaywitz S. M. D. (2008). Vencer a dislexia: *Como dar resposta às leituras em qualquer fase da vida*. Ed. Porto. P. 218). (Isabel M. P. H, Trad.) (obra original publicada em 2003). Portugal.
- Silva, F.C. (2005). Portal de Saúde Pública. Disponível em <http://www.saudepublica.web.pt>. pesquisado em 06.02.2014.
- Silva, J. M. J. (2011). *Necessidades Educativas Especiais/Dificuldade de Aprendizagem Específica / Dislexia (NEE/DAE/DISLEXIA)*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa, Portugal.
- Silva, J.M.J. (2011). *Necessidades Educativas Especiais/Dificuldade de Aprendizagem Específica/Dislexia - (NEE/DAE/DISLEXIA)*. Escola Superior de Educação Almeida Garrett – Lisboa. Portugal.
- Silva N. L. P. & Dessen Maria. A (2002). *Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família: um estudo luso-brasileiro*. Universidade de Brasília.
- Sociedade Portuguesa de Ginecologia e Obstetrícia (2012), recuperado em 7 de junho de 2014, <http://www.spGINECOLOGIA.pt>/Direcção Geral de Saúde, <http://www.dgs.pt>.
- Tesini, S. F. E. Manzini, E. J. (1999). Perspectivas de professores que trabalham com deficientes mentais sobre a proposta de inclusão na rede oficial de ensino. In: MANZINI, E. J. (Org.). *Integração do aluno com deficiência: perspectiva e prática pedagógica*. Marília: Ed. UNESP, 1999. p. 85-96.
- Tuleski S.C. & Eidt N.M. (2007). *Repensando os Distúrbios de Aprendizagem a Partir da Psicologia Histórico – Cultural*. Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo – UNESP.v. 12, nº. 3. Brasil.

-
- Veiga Neto, A. (2005). Quando a inclusão pode ser uma forma de exclusão. In: Machado A. M. et al. (Org.). *Psicologia e Direitos Humanos: Educação Inclusiva, direitos humanos na escola*. São Paulo.
- Zamberlan, M.A.T. & Biasoli-Alves, Z.M.M. (1996). *Interações familiares: teoria, pesquisa e subsídios à intervenção*. Londrina: Editora da UEL.
- Zanini F. (2007). Faculdade de Ciências Campus Bauru – Educação Inclusiva e o Papel do professor Especialista. Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, São Paulo, Brasil.

ANEXOS

Anexo A Termo de Contimento Livre e Esclarecido – TCLE

Você está sendo convidado (a) a participar deste estudo intitulado “CONSIDERANDO AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, ECONÔMICAS, HISTÓRIA DA PROBLEMÁTICA E O APOIO, QUAL O IMPACTO NOS PAIS, NO LIDAR COM UM FILHO COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS – NEE E COM DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM ESPECÍFICA – DAE” porque você tem perfil e preenche os critérios para, na condição de sujeito, participar desta pesquisa. *Sujeito da Pesquisa* é a expressão dada a todo ser humano que, de livre e espontânea vontade e após ser devidamente esclarecido, concorda em participar de pesquisa, doando material biológico, se submetendo a variados procedimentos invasivos ou não, ou ainda fornecendo informações. Este trabalho tem o seguinte objetivo: analisar AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, ECONÔMICAS, HISTÓRIA DA PROBLEMÁTICA E O APOIO, QUAL O IMPACTO NOS PAIS, NO LIDAR COM UM FILHO COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS – NEE E COM DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM ESPECÍFICA – DAEA no contexto escolar público.

Neste estudo você será submetido (a) a uma entrevista com o objetivo de fornecer informações para o melhor entendimento do assunto em questão, e você terá toda autonomia para decidir entrar ou não na pesquisa. Também, você terá toda liberdade para se retirar do estudo a qualquer momento, sem prejuízo de qualquer natureza. Tanto de sua pessoa quanto os dados por você fornecidos serão mantidos sob absoluta confidencialidade e, portanto, ninguém mais terá conhecimento sobre sua participação, o participante ou os responsáveis legais pelo menor que aceitarem participar dessa pesquisa assinarão esse termo em duas vias, ficando uma via com o participante ou responsável legal e outra via com o pesquisador.

Embora a natureza desta pesquisa apresente risco muito baixo, você tem a garantia de indenização por parte da instituição promotora da pesquisa, do investigador e do patrocinador (quando houver) se acontecer dano(s) à sua saúde, em decorrência da pesquisa; e sua decisão de participar do estudo não está de maneira alguma associada a qualquer tipo de recompensa financeira ou em outra espécie. Entretanto, você pode ser ressarcido de eventuais despesas, tais como transporte e alimentação, quando for o caso.

Sempre que for necessário esclarecer alguma dúvida sobre o estudo, você deverá buscar contato com o pesquisador Aluna do referido curso de mestrado Esther de Oliveira Barbosa no endereço; Rua Projetada 5, Travessa 3, casa 53, Santo Agostinho, Manaus-AM-Brasil, CEP:

69.036-523. Fone: (92) 9127-7607. Para quaisquer informações, fica disponibilizado o endereço do CEP da Universidade Nilton Lins, localizado na Av. Professor Nilton Lins nº 3259 – Parque das Laranjeiras, Cep 69.058-030, Manaus-Am, que funciona de 2ª a 6ª Feira, das 14:30 às 20:30 horas, telefone (92)3643-2170, e-mail: cep@niltonlins.br.

C O N S E N T I M E N T O

Li e tomei conhecimento, entendi os aspectos da pesquisa e, voluntariamente, concordo em participar do estudo.

Assinatura ou Impressão Datiloscópica do Sujeito da Pesquisa	
Endereço:	Fone(s):

Assinatura do Pai/Responsável (em caso do sujeito ser menor)	
Endereço:	Fone(s):

Aceitação do menor

Data: ____/____/____

Anexo B

Carta de anuência das escolas e do hospital

Ao Sr (a) Diretor (a) da escola.:_____.

Eu, Esther de Oliveira Barbosa, pesquisadora responsável pelo o projeto de pesquisa “CONSIDERANDO AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, ECONÔMICAS, HISTÓRIA DA PROBLEMÁTICA E O APOIO, QUAL O IMPACTO NOS PAIS, NO LIDAR COM UM FILHO COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS – NEE E COM DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM ESPECÍFICA – DAE, venho, respeitosamente, Solicitar a Vossa Senhoria anuência para executar minha pesquisa, junto a escola.:_____ e para que possa ser submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) dessa instituição.

No aguardo de um pronunciamento favorável, agradeço.

Atenciosamente.

Nome e assinatura do pesquisador

AUTORIZO

Anexo C

Questionário de pesquisa



Universidade do Minho
Mestrado em Educação Especial
Questionário número: _____

Considerando as variáveis sociodemográficas, económica, histórica da problemática e o apoio, qual o impacto nos Pais, no lidar com um filho com Necessidades Educativas Especiais – NEE e com Dificuldades de Aprendizagem Específica – DAE.

Escola que a criança estuda: _____

Dados particulares dos entrevistados (Pais)

Nome: _____ idade: _____ Sexo _____

Endereço: _____ número: _____

Bairro: _____ Fone: _____

Estado de origem: _____

Dados da Criança

Nome: _____ idade: _____ Sexo _____

Escolaridade: _____

Características sociodemográficas da população do estudo, Universidade do UMINHO/Portugal–Amazonas–Brasil, 2013.

Sexo da criança:

Feminino () Masculino ()

Qual a Zona da Cidade que a família reside?

Zona Sul () Norte () Centro Sul () Centro Oeste () Leste ()

Naturalidade? _____

Qual o nível educacional do familiar?

1ª a 4ª série E. fund. () ;

5ª a 7ª série E. fund. () ;

Ensino médio incompleto () ;

Ensino médio completo () ;

Cursando curso Superior () ;

Curso superior concluído () ;

Deseja voltar estudar ().

Condição socioeconômico da família;

Até 1 salário mínimo;

De 1 a 2 salários mínimos;

De 2 a 3 salários mínimos;

De 3 a 4 salários mínimos;

Mais de 4 salários mínimos.

Quantidade de membros familiares que residem na mesma residência?

Tipo de residência?

Residem em casa própria ();

Residem em casa alugada ();

Residem em casa cedida ();

Residem em casa de madeira ();

Residem em casa mista ();

Residem em casa de alvenaria ().

Despesas familiares?

Pagam luz ();

Pagam água ();

Possuem telefone pré-pago () pós-pago ();

Pagam escolar ();

Pagam reforço escolar ();

Outras despesas () _____.

Dados estatísticos do histórico da doença da população do estudo, Universidade do UMINHO/Portugal–Amazonas–Brasil, 2013.

Algum membro familiar possuía problemas semelhantes antes?

Sim () Não ().

Quando os primeiros sintomas foram percebidos (qual a idade da Criança)?

Na gravidez () 1 ano () 2 anos () 3 anos () 4 anos () 5 anos (6 anos () 7 anos ()

outra idade: _____.

Quais as medidas adotadas pelo o casal/família?

Procuraram ajuda com o professor () médica () Assistente Social () Psicológica

() familiar () vizinho ().

Como os Pais reagiram ao tomarem conhecimento que seu filho possui um (s) problema (s) (antes do nascimento, após o nascimento ou na escola)?

Procuraram apoio () nada foi feito () a criança não teria chances para se desenvolver na parte educacional () trabalhista ().

Alguém abandonou o lar depois do conhecimento da problemática?

Homem () Mulher () Irmão ().

Como ficou a relação entre o casal, posterior ao problema?

Permaneceu a mesma () houve mudança por parte do Pai () ou por parte da mãe ().

A família recebeu apoio de alguém ou instituição?

Escola () médico () professor () assistente social () psicólogo ()
outros:_____.

Que tipo de apoio à família recebeu?

Escola () médico () professor () assistente social () psicólogo ()
outro:_____.

Você acredita que as medidas de apoio por parte da escola são adequadas?

Sim () não ().

Que medidas a escola poderia incluir para melhorar no acompanhamento de seu filho:

_____.

Você está satisfeito com o acompanhamento de seu filho por parte governamental ou institucional?

Sim () não ().

A família já recebeu alguma visita de algum profissional do Governo, ONG, empresa privada ou outras em sua casa?

() Sim () Não

A família recebeu visitas de algum profissional na residência, quem foi?

() Professor;

() Médico;

() Assistente Social;

() Psicólogo;

() Fonoaudiólogo;

() Fisioterapia;

() Agente de saúde.

Quais medidas de apoio à família recebeu por parte do poder público ou privado?

() transporte;

() habitação;

() da escola de equipe de educação multidisciplinar preparada para a problemática da criança;

() inclusão no mercado de trabalho;

() viabilização de bolsa de estudo em escola e universidades;

() apoio de professores capacitados;

() acessibilidade adequada;

() acesso a saúde de qualidade;

() viabilizar atividades de educação física () fonoaudiólogo () com profissionais capacitados;

() atividade de dança;

() outras:_____.

Quais medidas de apoio à família gostaria que fossem viabilizadas por parte do poder público?

() transporte adequado;

() apoio na habitação;

() que em todas as escolas tivessem equipe de educadores especiais preparada para a problemática de cada criança;

() inclusão futura no mercado de trabalho;

() viabilização de bolsa de estudo em universidades;

() fosse trabalhado mais nos meios de comunicação e na escola a não discriminação;

() qualificação profissional dos professores;

() melhoramento da acessibilidade;

() acesso a saúde com qualidade;

() Viabilizar atividades de educação física por profissional capacitado para cada temática apresentada pela criança;

() dança administrada por profissional capacitado;

() outras:_____.

O que a família pensa em fazer para mudar essa realidade?

Buscar incluir a criança em uma escola que possua equipe preparada para lidar com a problemática? ();

No ponto de vista não há o que fazer, por falta de recursos ();

De acessibilidade ();

De apoio governamental ();

Não creio que haja alguma coisa a ser feita, pois o problema incapacita meu filho ();

Não creio que meu filho tenha alguma capacidade para estudar ou trabalhar ();

Outras:_____.

Narrativas de situações vivenciadas pelos os pais da população do estudo, Universidade do UMINHO/Portugal–Amazonas–Brasil, 2013.

_____.Manaus-AM, ____de____de 2013

Pesquisado

Pesquisador